Deutscher Ethikrat



Tagungsdokumentation

Demenz – Ende der Selbstbestimmung?

Tagung des Deutschen Ethikrates 2010

Deutscher Ethikrat

Demenz – Ende der Selbstbestimmung?

Vorträge der Tagung des Deutschen Ethikrates 2010

Herausgegeben vom Deutschen Ethikrat

Vorsitzende: Prof. Dr. med. Christiane Woopen
Jägerstraße 22/23 • D-10117 Berlin
Telefon: +49/30/20370-242 • Telefax: +49/30/20370-252
E-Mail: kontakt@ethikrat.org
www.ethikrat.org

Layout: Torsten Kulick
Umschlaggestaltung: BartosKersten Printmediendesign, Hamburg
Titelillustration: Manfred Bogner

ISBN 978-3-941957-33-6

INHALT

Vorwort

Demenz hat in der öffentlichen Diskussion einen bestimmten Klang: Demenz wird weithin mit Leid gleichgesetzt, mit Bedrohung und Ende des vernunftbegabten und selbstbestimmungsfähigen Menschen.

Die Medizin erlebt Demenz als Niederlage, die Pflege als Überforderung, die betroffenen Familien nachvollziehbar als Last und Not. Meistens jedenfalls. Die Beschäftigung mit dem Thema löst immer noch Abwehr aus – es sollen doch bitte die anderen sich darum kümmern, die Pflegeheime und die Angehörigen – und Ängste – hoffentlich nicht bei mir oder in meiner Familie. Eine Diskussion zum Thema Demenz, die diese nicht so sehr unter dem Aspekt des Defizits, sondern eher unter dem des Potenzials sieht und nicht von Ressentiments und Ängsten bestimmt ist, ist in private oder fachwissenschaftliche Diskussionsräume verlagert.

Die Angehörigen und auch zunehmend die Betroffenen selbst beklagen diesen Zustand. Auf der Ebene der erlebten Erfahrung ist Demenz in erster Linie ein soziales Schicksal: Die Demenzbetroffenen und ihre Angehörigen erleben Isolation und Ausgrenzung vom sozialen Leben, ein Herausgedrängtwerden aus dem öffentlichen Raum, Schritt für Schritt. Wenn von Leiden die Rede ist, dann hier: Leiden unter Ausschluss, unter Abschiebung.

Eine gute und offene Diskussion über ein besseres Verstehen und ein besserer Umgang mit dem Thema werden derzeit ebenso erschwert wie die Wahrnehmung der gemeinsamen zivilgesellschaftlichen Verantwortung für ein Leben der Betroffenen und ihrer Angehörigen mitten in der Gemeinschaft.

Man muss kein Freund von Katastrophensemantik sein und Bilder von Lawinen oder Zeitbomben, die auf uns zukommen, ablehnen. Dennoch muss man konstatieren, dass unsere Gesellschaft in Zukunft eine zunehmende Zahl von Demenzbetroffenen wird mittragen müssen. Heute gehen wir von einer Million Mitbürgern aus, im Jahre 2030 von 1,7 Millionen. Auch vor diesem Hintergrund ist ein öffentliches Umdenken notwendig.

Demenz ist zweifellos eine der großen gesundheits- und sozialpolitischen Herausforderungen der Zukunft. Der Bundestag und auch die verschiedenen Bundesregierungen haben sich deshalb immer wieder mit dieser Thematik beschäftigt. Vieles ist in letzter Zeit verbessert worden, beispielsweise durch das Pflegeleistungsergänzungsgesetz von 2002 oder durch Änderung der einschlägigen Berufsausbildungen, durch das Leuchtturmprojekt Demenz des Bundesministeriums für Gesundheit und natürlich auch das Demenzforschungszentrum in Bonn, das die Demenzforschung besser koordinieren soll.

Und dennoch ist Demenz ein ungelöstes Problem, das nicht nur die Gesundheits- und Sozialpolitik, sondern auch unser Verständnis von uns selbst als Menschen und als Gesellschaft in der Zukunft vielfältig infrage stellt. Vieles – und das sagt auch stets die Politik – muss in Zukunft besser ausgestattet, gestaltet, finanziert und koordiniert werden. Vieles konzentriert sich aber nur auf Früherkennung und Rehabilitation, weniges auf den langen Weg und die Demenz in den fortgeschrittenen Stadien, die für die Angehörigen und die Begleitenden die größere Herausforderung darstellen.

Was kann in dieser Situation der Deutsche Ethikrat zum Thema Demenz beitragen? Was ist die ethische, insbesondere die sozialethische Herausforderung des Themas?

Als es Mitte der 70er-Jahre in der Debatte um die Psychiatriereform um die Auflösung der Anstalten und die Aufnahme der psychosebetroffenen Menschen in die Gemeinden ging, handelte es sich im Kern um folgende Dinge: um das bessere Verstehen psychischer Erkrankung, um eine Entdämonisierung der Psychose und um das Ausloten der Möglichkeiten eines Lebens der Betroffenen in der Gemeinde, um Abbau von Angst, Abwehr und Vorurteilen, besser: um die Herbeiführung eines Willkommenseins in der Gesellschaft.

Darum geht es heute im Kern auch bei dem Komplex Demenz. 35 Jahre nach dem Beginn der grundlegenden Reformen in der Psychiatrie und 20 Jahre nach dem Beginn der Reformen in der Behindertenhilfe muss diese Diskussion nun auch bei der Demenz einsetzen. Vieles erscheint mir parallel, nur zeitversetzt gelagert zu sein.

Neuere Erkenntnisse in der Wissenschaft und praktische Erfahrungen von Pflegenden und Angehörigen zeichnen heute ein anderes Bild von Demenz, das stärker auf die Potenziale als die Defizite schaut, auf spezifische Entwicklungen statt auf Abbauprozesse, auf die jeweils mögliche Selbststeuerung und Selbstbestimmung. Diesen Sichtweisenwechsel will der Ethikrat mit dieser Veranstaltung unterstützen,

diesen Sichtweisenwechsel wollen wir uns im Deutschen Ethikrat zu eigen machen, ohne die Krankheit zu verharmlosen, aber auch ohne sie in ihrer Dramatik metaphorisch zu überhöhen.

Selbstbestimmung und Demenz sind zwei Dinge, die so unvereinbar erscheinen und doch miteinander verbunden werden können. Selbst an fortgeschrittener Demenz erkrankte Menschen verfügen noch über eine Teilautonomie und können bei entsprechender Kommunikations- und Umgebungsgestaltung noch in vieler Hinsicht ihr Leben selbst gestalten und Verantwortung übernehmen, so die Demenzforscher vom Gerontologischen Institut Heidelberg. Das sind Erkenntnisse der Wissenschaft, die wir für enorm wichtig halten, um die Sichtweise zu verändern.

Hier will der Deutsche Ethikrat ansetzen und die bereits vorhandenen Erkenntnisse aus der Praxis und der Demenzforschung vertiefen und hinterfragen. Dabei geht es um Fragen der Selbstbestimmung, auch der begrenzten Selbstbestimmung, der Selbststeuerung, der teilweisen Selbststeuerung, der Mitwirkung und der Ermöglichung all dieser Abstufungen von Selbstbestimmung unter den erschwerten Bedingungen von Demenz. Es sind auch Fragen der Zukunftsgestaltung betroffen, Fragen der Gestaltung sozialer und gemeinwesenorientierter Netzwerke, der Gestaltung des Verhältnisses von Professionellen, Angehörigen und bürgerschaftlich Engagierten. Damit verbunden sind Fragen der Grundhaltung der Gesellschaft. Die Aktion Demenz spricht von einer „demenzfreundlichen Kommune“ – wir sollten von einer gesellschaftlichen Demenzfreundlichkeit sprechen und diese einfordern.

Demenzfreundlichkeit wird möglich durch Wissen, das Angst abbaut, und Kontakt, wodurch Normalität und Alltäglichkeit im Umgang mit Demenzbetroffenen entstehen.

Michael Wunder
Mitglied des Deutschen Ethikrates

ANGELIKA KEMPFERT

Grußwort

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Namen des Senates der Freien und Hansestadt Hamburg möchte ich Sie sehr herzlich zur Tagung „Demenz – Ende der Selbstbestimmung?“ begrüßen.

Ich bedanke mich beim Deutschen Ethikrat, dass Sie das Thema Demenz zu einem Arbeitsschwerpunkt des Jahres 2010 erklärt haben und dass Sie die heutige Tagung in Hamburg durchführen. Sie leisten damit einen wertvollen Beitrag, diese schweren Erkrankungen (immer wieder) in den Blickpunkt der Öffentlichkeit zu rücken. Und die vielen Teilnehmer heute unterstreichen die Bedeutung des Themas für Fachkräfte und Öffentlichkeit.

Die am häufigsten auftretende Form der Demenz ist die Alzheimer-Krankheit. 104 Jahre ist es mittlerweile her, dass der Psychiater Alois Alzheimer in Tübingen einen Vortrag über eine in seinen Worten „eigenartige Erkrankung der Hirnrinde“ hielt und damit die später nach ihm benannte Krankheit beschrieb.

Fünf Jahre zuvor hatte ihm ein Ehemann seine 51-jährige Ehefrau zur Untersuchung vorgestellt. Er hat seine Gattin als eher unauffällige Frau beschrieben, die in letzter Zeit komisch geworden wäre, unter anderem auch eifersüchtig; Charakterzüge, die er vorher offenbar nicht kannte. Seine Frau konnte augenscheinlich nicht mehr die einfachsten Sachen im Haushalt verrichten, versteckte stattdessen zu Hause alle möglichen Gegenstände, sprach davon, verfolgt und belästigt zu werden, und belästigte ihrerseits in aufdringlicher Weise die gesamte Nachbarschaft.

Alois Alzheimer stellte fest, dass die Patientin keine Orientierung mehr über Zeit oder ihren Aufenthaltsort hatte, sich kaum an Einzelheiten aus ihrem Leben erinnern konnte und oft Antworten gab, die in keinerlei Bezug zur gestellten Frage standen. Ihre Stimmungen schwankten dabei rasch.

Nachdem die Frau verstorben war, hatte Alois Alzheimer die Gelegenheit, ihr Gehirn näher zu untersuchen, und er entdeckte die inneren Veränderungen, die bis heute als typisch für die Alzheimer-Krankheit gelten.

Diese Geschichte der Entdeckung der Alzheimer-Krankheit erinnert mich an den im Jahr 2007 herausgekommenen Film „An ihrer Seite“. Die Schauspielerin Julie Christie verkörpert in diesem Film sehr eindrucksvoll eine Ehefrau, die nach 44 Jahren Ehe anfängt, ihr Gedächtnis zu verlieren und an Alzheimer zu erkranken. Und es fängt mit kleinen Alltäglichkeiten an. Nachdem das alte Ehepaar traut beim Abendessen sitzt, stellt die Frau plötzlich die Pfanne in den Kühlschrank.

Es ist ein melancholischer, traurig stimmender Film, der Betroffenheit natürlich auf eine mediale Art und Weise erzeugt. Aber diese Betroffenheit und auch Offenheit ist heute wichtig: Zum Zeitpunkt der Entdeckung der Alzheimer-Krankheit – im Jahr 1906 – wurden die Menschen im Durchschnitt 40 Jahre alt. Heute können wir ein doppelt so langes Leben erwarten.

Die sogenannte „dritte Lebensphase“ nach dem Ausscheiden aus dem Berufsleben umfasst einen immer längeren Zeitraum. Dabei sind die meisten Seniorinnen und Senioren heute – im Vergleich zu früheren Generationen – aktiver, selbstständiger, materiell unabhängiger und auch gesünder. Dies ist für uns alle die positive Seite der Medaille.

Die Kehrseite der Medaille aber ist: Je größer die Anzahl älterer Menschen insgesamt ist, desto größer ist auch die Anzahl der Menschen mit altersbedingten Krankheiten. Außerdem steigt mit zunehmendem Alter deutlich das Risiko, an einer Demenz zu erkranken: Etwa jeder Vierzehnte der über 60-Jährigen und jeder Dritte der über 80-Jährigen leidet an einer Demenz.

Da in den nächsten Jahrzehnten der Anteil der Hochbetagten an der Gesamtbevölkerung weiter zunehmen wird, müssen wir davon ausgehen, dass die Zahl der Menschen mit demenziellen Erkrankungen ebenfalls deutlich ansteigen wird. Allein in Hamburg leben aktuell rund 25.000 Menschen mit einer mittelschweren bis schweren demenziellen Erkrankung. Bei unserer Rahmenplanung der pflegerischen Versorgungsstruktur gehen wir von einer Zunahme auf über 31.000 Menschen in den nächsten 15 Jahren in Hamburg aus.

Auch wenn demenzielle Erkrankungen bis heute noch nicht heilbar sind, verdeutlicht uns diese prognostizierte Entwicklung, welche Bedeutung Selbstbestimmung, Lebensqualität und menschliche Zuwendung für Demenzkranke und ihre Angehörigen auch zukünftig haben werden.

Wenn ein naher Angehöriger oder jemand im Verwandten- oder Bekanntenkreis an Alzheimer erkrankt, sind wir geneigt, darin das Ende der Selbstbestimmung über sein Leben zu sehen.

Michael Wunder hat in seinem Vortrag im Juni dieses Jahres vor dem Deutschen Ethikrat die Frage gestellt, die auch heute die öffentliche Tagung prägt: Kann ein anderes Verständnis von Selbstbestimmung unter der Demenzerkrankung entwickelt werden, das uns hilft, den Betroffenen nicht pauschal die Lebensqualität und Kompetenz abzusprechen, sondern sie auch noch in Spuren zu erkennen und in der Pflege und Betreuung zu berücksichtigen und zu fördern?

In Hamburg können wir mit einem gewissen Stolz darauf schauen, dass hier mit dem Programm der „besonderen stationären Dementenbetreuung“ in der Pflege bereits Anfang der 90er-Jahre eine veränderte Sichtweise erprobt und in der Regelversorgung umgesetzt wurde: Bei schwerer Demenz in der späten Krankheitsphase wurde und wird in den Pflegeeinrichtungen der Schwerpunkt darauf gelegt, die betroffenen Menschen durch ihren Alltag zu begleiten und sorgsam darauf zu achten, was Ihnen Ängste und Stress bereitet und welche Angebote der persönlichen Begegnung bei ihnen Freude und Entspannung auslösen. Mit mittlerweile 825 Plätzen in den Hamburger Pflegeheimen wird dieses Konzept durchgängig umgesetzt, greift aber auch längst auf die Pflege und Betreuung in den anderen Einrichtungen über.

Die demenzkranken Pflegebedürftigen bestimmen so durch ihre Gefühlsäußerungen über ihren unmittelbaren Lebensalltag mit. Das ist ein wichtiger Schritt zu mehr Selbstbestimmung.

Die Sicherung der so verstandenen Selbstbestimmung Demenzkranker erfordert auch Information auf der Seite pflegender Angehöriger und der Berufe im Gesundheitswesen. Seit 1993 veranstalten deshalb die Alzheimer-Gesellschaft Hamburg und die Beratungsstelle der Hamburgischen Brücke alle zwei Jahre die einwöchigen Hamburger Alzheimer-Tage, die meine Behörde fachlich und finanziell unterstützt.

Menschen mit Demenz sind oft auf die Unterstützung durch einen rechtlichen Vertreter angewiesen. Oft übernehmen Angehörige als Bevollmächtigte oder vom Gericht bestellte rechtliche Betreuer diese Aufgabe. Sie sollen den demenzkranken Menschen darin unterstützen, sein Leben nach den eigenen Vorstellungen zu gestalten. Für ehrenamtliche Betreuer und Bevollmächtigte bieten die Hamburger Betreuungsvereine Einführung und Fortbildung an. Und die Sozialbehörde hat (zusammen mit dem Bezirksamt Altona) bereits zweimal Fachtage mit dem Schwerpunkt „Rechtliche Betreuung von Menschen mit Demenz“ durchgeführt.

Diese wenigen Beispiele zeigen, wie wichtig uns in Hamburg Lebensqualität und Selbstbestimmung von Demenzkranken ist. Und sie zeigen auch, über welche Wege wir versuchen, dass eine demenzielle Erkrankung nicht automatisch zu einem Ende der Selbstbestimmung führt.

Ich würde mir wünschen, dass von der heutigen Tagung weitere Impulse ausgingen. Und ich wünsche Ihnen einen informativen Tag mit vielen spannenden und anregenden Vorträgen und Gesprächen.

Vielen Dank!

URSULA LEHR

Demenzielle Erkrankungen – Herausforderungen in einer alternden Welt

Wir alle werden älter, von Tag zu Tag, von Woche zu Woche, von Jahr zu Jahr. *Dass* wir älter werden, daran kann man nichts ändern, aber *wie* wir älter werden, das haben zum Teil wir selbst in der Hand. Und es kommt ja nicht nur drauf an, wie *alt* wir werden, sondern *wie* wir alt werden. Es gilt, dem Leben nicht nur Jahre zu geben, sondern den Jahren Leben zu geben – ein Leitspruch, der auch für Menschen mit demenziellen Erkrankungen gelten sollte.

Wir leben in einer Zeit des demografischen Wandels. Immer mehr Menschen erreichen ein immer höheres Lebensalter. Freuen wir uns darüber. Immer weniger Kinder werden geboren, was uns traurig stimmt. Wir erleben große Veränderungen der Haushaltsstrukturen, was ganz entscheidend bei unserer Themenstellung ist. Wir beobachten einen beachtlichen Bevölkerungsrückgang. Deutschland wird älter, wird weniger, wird bunter. Und gerade in den östlichen Ländern finden wir, dass jüngere Menschen immer in die wirtschaftlich begünstigten Gegenden ziehen, Alte bleiben zurück, sind auf sich alleine angewiesen, müssen alles selbst erledigen, müssen möglichst gesund und fit sein und bleiben. Und was passiert, wenn dies nicht mehr der Fall ist? Post- und Sparkassenfilialen sowie Supermärkte schließen, weil sie sich nicht mehr rentieren, gehen in die nächste Kreisstadt. Manche Arztpraxen werden aufgegeben. Ältere müssen weite Wege zurücklegen.

Dieser Bevölkerungsschwund ist in den einzelnen Bundesländern sehr unterschiedlich. Laut Demografie-Atlas der Bertelsmann Stiftung wird die Bevölkerungszahl zwischen 2006 und 2025 in Baden-Württemberg, Bayern, Bremen, Hamburg und Schleswig-Holstein zwischen 0,7 und 3,9 Prozent zunehmen, während alle

anderen Länder, vor allem das Saarland (–9,3 Prozent), Sachsen (–10,1 Prozent), Mecklenburg-Vorpommern (–11,8 Prozent), Thüringen (–14,2 Prozent) und Sachsen-Anhalt (–17,1 Prozent), Bevölkerung verlieren.[1]

Wir haben eine zunehmende Lebenserwartung; sie hat sich in den letzten 100 Jahren fast verdoppelt; das entspricht einem Plus von 41 bzw. 42 Jahren zwischen 1889 und 2008. Der Anteil der gesunden Lebensjahre, die man in relativer Unabhängigkeit und Selbstständigkeit verbringt, ist in den letzten Jahren stark angestiegen und wird auch weiter ansteigen. Das gilt für uns ebenso wie für die Nachbarländer. Mittlerweile sind rund 25 Prozent unserer Bevölkerung über 60 Jahre, und bis zum Jahr 2050 werden es in Deutschland 38 Prozent sein, aber in Spanien 44 Prozent und auch in Italien und Österreich über 40 Prozent. Der Anteil der 80-Jährigen verdreifacht sich in dem Zeitraum von 2000 bis 2050.

Der Anteil der 80-Jährigen und Älteren nimmt zwischen 2006 und 2025 – laut Bertelsmann-Demografie-Atlas – in allen Bundesländern zu. Auch hier gibt es zwischen den einzelnen Bundesländern große Unterschiede:

Baden-Württemberg	+75,8 Prozent
Bayern	+67,5 Prozent
Berlin	+94,7 Prozent
Brandenburg	+122,4 Prozent
Bremen	+42,4 Prozent
Hamburg	+43,6 Prozent
Hessen	+61,9 Prozent
Mecklenburg-Vorpommern	+114,4 Prozent
Niedersachsen	+65,0 Prozent
Nordrhein-Westfalen	+60,6 Prozent
Rheinland-Pfalz	+55,9 Prozent
Saarland	+47,8 Prozent
Sachsen	+75,0 Prozent
Sachsen-Anhalt	+66,3 Prozent
Schleswig-Holstein	+84,0 Prozent
Thüringen	+76,2 Prozent

Tab. 1: Veränderung des Anteils der über 80-Jährigen zwischen 2006 und 2025

Auch der Anteil der über 90-Jährigen, der gegenwärtig etwas mehr als eine halbe Million ausmacht, wird bald die Millionengrenze erreichen und im Jahr 2050 zwei

1 Vgl. Bertelsmann-Stiftung 2009.

Millionen überschreiten (bei einer Gesamtbevölkerung von etwa 70 Millionen). Selbst der Anteil der über 100-Jährigen steigt enorm: 1991 haben 1.745 Mitbürger in Deutschland ihren 100. Geburtstag gefeiert; im Jahr 2009 hat der Bundespräsident 5.660 Personen zum runden 100. Geburtstag gratuliert. Auch der Anteil der 105-Jährigen und Älteren wächst rapide: Gab es 1970 in der Bundesrepublik nur fünf Personen, die 105 Jahre und älter waren, stieg die Anzahl 2009 auf 447 Personen, 39 Männer und 408 Frauen.

Je älter wir werden, umso weniger sagt die Anzahl der Jahre etwas aus über Fähigkeiten, Fertigkeiten, Verhaltensweisen, Erlebnisweisen. Altern ist stets das Ergebnis einer eigenen Biografie, eines lebenslangen Prozesses mit ureigensten Erfahrungen. Hier haben schulische Bildung, berufliches Training, Lebensstil, Art der Auseinandersetzung mit Belastungssituationen einen großen Einfluss. Viele Studien zeigen die großen interindividuellen Unterschiede im Alternsprozess, die unterschiedlichen Erscheinungsformen Gleichaltriger. Ein generelles Defizitmodell, Alter nur als Abbau und Verlust zu sehen, ist infrage zu stellen. Hier haben wir die 100-Jährige, die das Seniorenheim verlässt und sagt: „Für den Laden war ich noch nicht reif. Man muss sich nicht alles bieten lassen." Weil sie sich schlecht behandelt fühlte, hat sie ihre Tochter angerufen und gesagt: „Hol mich nach Hause!" Dort haben wir den schwerstkranken und hinfälligen 60-Jährigen. Das Alter hat viele Gesichter. Da haben wir den kompetenten, weisen älteren Menschen, der noch im hohen Alter alleine den Alltag meistert; hier haben wir Hans-Georg Gadamer, der über 100 Jahre alt war, als er gestorben ist, und noch mit 100 ganz fit war und einen tollen Vortrag gehalten hat. Aber es gibt auch noch viele weitaus jüngere Menschen, die der Hilfe, der Pflege bedürfen.

Altern ist keine Krankheit, aber die Wahrscheinlichkeit, krank zu werden, nimmt mit zunehmendem Alter zu. In der Gruppe der 80- bis 85-Jährigen sind immerhin noch 81,8 Prozent kompetent und können allein den Alltag meistern. In der Gruppe der 85- bis 90-Jährigen sind es rund 63 Prozent, bei den über 90-Jährigen noch 40 Prozent. Zu Hause gepflegt werden rund 12 Prozent der 80- bis 85-Jährigen, 22 Prozent der 85- bis 90-Jährigen und 28 Prozent der über 90-Jährigen. In Heimen, in Einrichtungen leben 6,5 Prozent der 80- bis 85-Jährigen, 15 Prozent der 85- bis 90-Jährigen und 29 Prozent der über 90-Jährigen.

Wir wissen: Mit zunehmendem Alter nimmt der Anteil der demenziell Erkrankten zu. In der Gruppe der über 90-Jährigen rechnet man mit 34 bis 35 Prozent.

Generell müssen wir allerdings sagen: Senioren bleiben heutzutage länger gesund, als dies früher der Fall war.[2] In den USA hat man im Jahr 1982 linear den Anteil der Pflegebedürftigen über 80-Jährigen für einen 15 Jahre später gelegenen Zeitpunkt hochgerechnet und 1997 festgestellt, dass man die Zahl um zwei Millionen zu hoch

2 Da beziehe ich mich unter anderm auf eine Studie der Duke Universität (Manton/Stallard/Corder 1998).

angesetzt hatte. Ähnliche Feststellungen markanter Verbesserung des Gesundheitszustandes der jeweils 70-Jährigen über die Jahrzehnte hinweg hat das Interfakultäre Zentrum für Gerontologie in Genf gemacht. Allerdings trifft dies bisher nicht für demenzielle Erkrankungen zu.

Doch wenn wir Präventionsmaßnahmen ausbauen, zu einem gesundheitsbewussteren Lebensstil kommen, wenn wir auch an den Fortschritt in der medizinischen Diagnostik denken, in Therapie, in Prävention, Rehabilitation und Pharmakologie, dann bleibt zu hoffen, dass die Älteren von morgen weiterhin gesünder sein werden als die Älteren von heute.

Mit dem demografischen Wandel gehen auch veränderte Familienstrukturen einher. Von den heute 60-jährigen Frauen, das heißt den 1950 Geborenen, sind nur 11 Prozent kinderlos. Von den heutigen 50-Jährigen sind es schon 21 Prozent, und von den heutigen 45-jährigen Frauen wird wahrscheinlich ein Drittel kinderlos bleiben. Das bedeutet – in die Zukunft gedacht – auch einen Rückgang der möglichen Pflegepersonen.

Und wenn wir weiter einen Blick in die Zukunft werfen, wird der demografische Wandel erschreckend deutlich: Der Anteil der unter Zweijährigen wird – laut Bertelsmann-Demografie-Atlas – zwischen 2006 und 2025 enorm sinken, zumal die Generation der möglichen jungen Eltern zahlenmäßig immer geringer wird. In den Ländern Baden-Württemberg und Bayern macht der Rückgang zwar nur um zwei bis drei Prozent aus; aber beispielsweise in Brandenburg rechnet man mit 28 Prozent, in Mecklenburg-Vorpommern mit 31 Prozent, in Sachsen-Anhalt mit 34 Prozent, in Sachsen mit rund 26 Prozent und in Thüringen mit 33 Prozent weniger Kindern. Eine Zunahme erwarten wir nur in Hamburg und Bremen mit zwei bis drei Prozent.

In die Zukunft gedacht ergibt sich hieraus ein schrumpfendes Töchter-Pflegepotenzial. Auch das ist ganz entscheidend, wenn wir uns mit Fragen demenzieller Erkrankungen beschäftigen.

Die Abbildungen 1 und 2 zeigen ganz deutlich, wie unsere Gesellschaft altert.

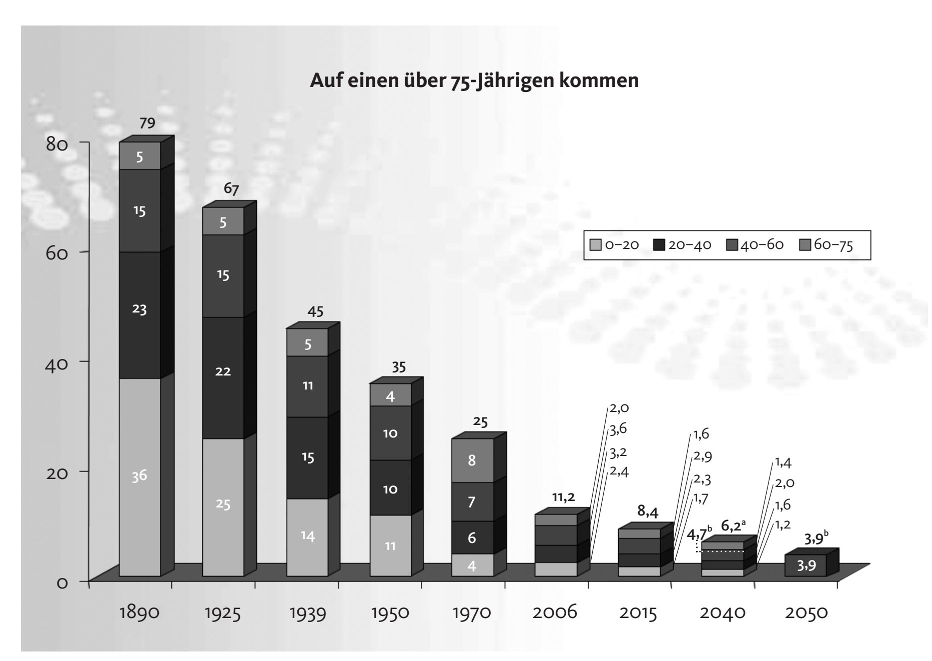


Abb. 1: Fakten zum demografischen Wandel I (Statistisches Jahrbuch 2006; [a] Schätzung aufgrund der 10. koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung; [b] Schätzung aufgrund der 11. koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung)

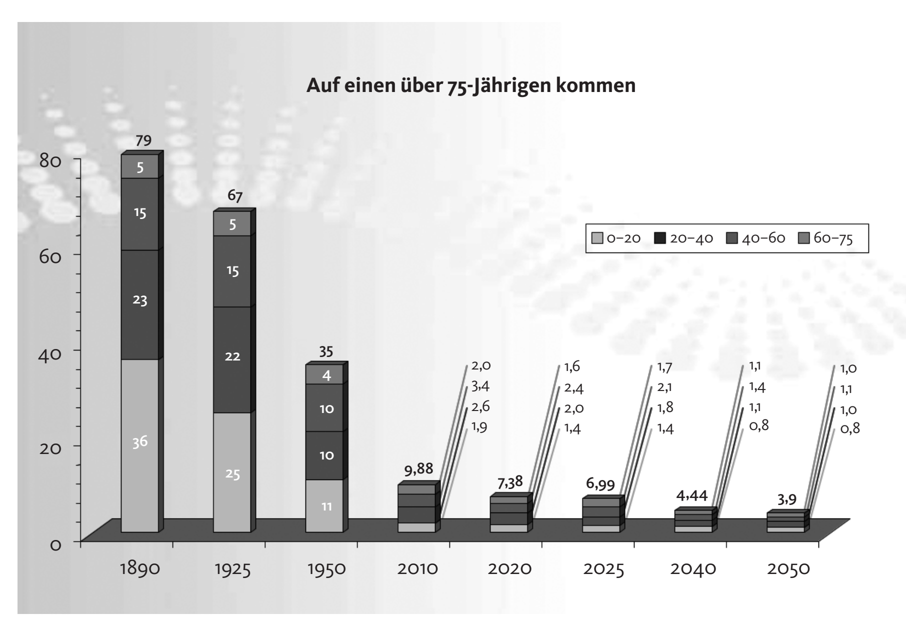


Abb. 2: Fakten zum demografischen Wandel II (Destatis 2009; Schätzung aufgrund der 12. koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung)

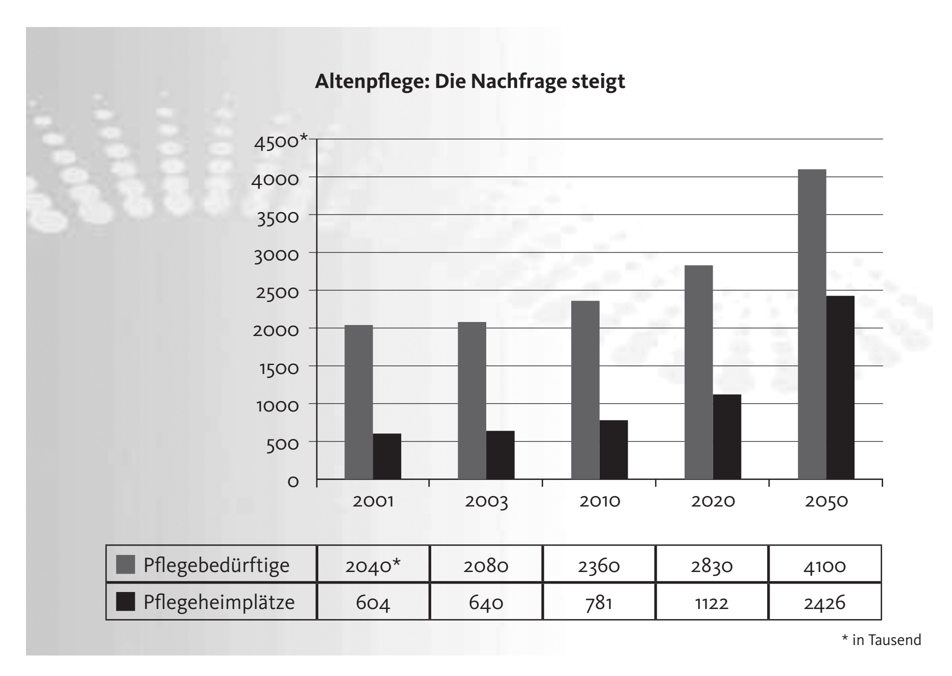
Auf einen über 75-Jährigen kamen im Jahr 1890 79 Jüngere – nämlich 36 Personen im Alter bis zu 20 Jahren, 23 20- bis 40-Jährige, 15 40- bis 60-Jährige und fünf 60- bis 75-Jährige. Im Jahr 1925 kamen auf einen über 75-Jährigen noch 67 Jüngere, 1950 noch 35 Jüngere. 2010, heute, steht ein über 75-Jähriger nicht einmal zehn jüngeren Personen gegenüber. Und wenn unsere heute 45-Jährigen mal 75 sein werden, im Jahr 2040, dann haben wir weniger unter 20-Jährige als über 75-Jährige. Dann haben wir nur 1,1 im Alter von 20 bis 40, 1,4 im Alter von 40 bis 60, das heißt 2,5 Personen im Alter von 20 bis 60 stehen einem über 75-Jährigen gegenüber. Da brauchen wir gar nicht zu fragen, wer die Pflege dann einmal leisten soll. Das ist die Situation, die auf uns zukommt.

Wenn wir jetzt noch an die Haushaltsgrößen denken: Vor rund 100 Jahren waren Einpersonenhaushalte ganz selten. Ihr Anteil lag bei sieben Prozent. Im Jahr 2000 waren es 36 Prozent aller Haushalte, heute liegen wir bei über 40 Prozent. Damals waren 44 Prozent aller Haushalte Fünf-und-mehr-Personen-Haushalte. Da fallen leichte demenzielle Erkrankungen nicht so schnell auf, da ist schon jemand da, der aufpasst, dass die Herdplatte ausgestellt und das Bügeleisen abgeschaltet ist, der mit sorgen und einen Demenziellen versorgen kann. Heute sind nur noch knapp fünf Prozent aller Haushalte Fünf-Personen-Haushalte. In Ein-Personen-Haushalten ist die Situation für kognitiv eingeschränkte Personen weit gefährlicher.

Wir beobachten weiter eine Entwicklung vom Drei-Generationen-Haushalt zum Ein-Generationen-Haushalt. Früher war ein Großelternpaar von einer großen Schar von Enkeln umgeben; heute haben wir den Einzelenkel, umgeben von vier Großeltern, zwei Urgroßeltern und manchmal auch noch von Stiefgroßeltern. Singles, Alleinstehende nehmen mit zunehmender Altersgruppe zu: In der Gruppe der 75- bis 79-Jährigen sind 23 Prozent der Männer und 65 Prozent der Frauen alleinstehend, in der Gruppe der über 80-Jährigen sind es rund 35 und 87 Prozent.

Familienpflege hat ihre Grenzen. Demenziell Erkrankte werden immer weniger auf familiäre Pflege hoffen können, vor allem angesichts der Tatsache, dass Pflegebedürftigkeit in einem immer höheren Alter eintritt und dann die Ehefrau – heute noch die Hauptpflegeperson – auch ein höheres Alter erreicht hat und schon deswegen die Pflege nicht mehr leisten kann. Aber vor allen Dingen müssen wir bedenken, dass viele Ältere von morgen überhaupt keine Kinder haben werden. Und wenn Kinder da sind, ist die Zahl der Geschwister gering, sodass man sich die Pflege nicht teilen kann. Darüber hinaus wohnen Kinder immer seltener in der Nähe des Wohnorts der Eltern; eine Industriegesellschaft braucht eben Mobilität. Wir wissen auch, dass die meisten Senioren, solange sie noch alleine zurecht kommen, ein Zusammenleben mit den Kindern ablehnen. Außerdem sind heute mehr Frauen berufstätig, sodass das Potenzial pflegender Töchter auch schwindet. Hier muss noch viel getan werden, um Familie und Beruf – in diesem Falle Pflege und Beruf – vereinbaren zu können. Schließlich bedenke man auch, dass wir eine steigende Scheidungsrate

ohne Wiederheirat zu verzeichnen haben. Wer wird schon die Ex-Schwiegermutter pflegen?



	2001	2003	2010	2020	2050
Pflegebedürftige	2040*	2080	2360	2830	4100
Pflegeheimplätze	604	640	781	1122	2426

Abb. 3: Bedarf an Pflegeheimplätzen (Institut der Deutschen Wirtschaft 2005)

Das heißt, wir brauchen in Zukunft mehr professionelle Hilfe, einen Ausbau der Pflege, der Versorgungsdienste und einen Appell an das freiwillige Engagement. Die Nachfrage nach Altenpflege steigt, der Bedarf an Pflegeheimplätzen ebenso. Für das Jahr 2050 rechnet man mit über vier Millionen Pflegebedürftigen und schlussfolgert daraus, dass die Pflegeplätze auch zunehmen müssen, in welcher Form auch immer (Abbildung 3).

Im Gesetz zur Absicherung der Pflege haben wir deutlich gefordert: „Ambulant vor stationär!“ Das führt dazu, dass Menschen in einem immer höheren Alter und dann in einem stark hilfsbedürftigen Zustand in ein Heim kommen. 65 bis 80 Prozent der Heimbewohner – je nach Heimsituation – zeigen demenzielle Erkrankungen. Die Demenz ist oft der letzte ausschlaggebende Grund für einen Einzug in ein Pflegeheim. Das ist eine sehr große Herausforderung für die Pflegekräfte, zumal gerade demenziell Erkrankte ein großes Maß an Zuwendung brauchen, ein sehr genaues Eingehen auf ihre Situation, um bei ihnen überhaupt noch einen Rest an Selbstbestimmung zu realisieren.

Hans Gruhle hat schon 1938 in seiner Abhandlung „Das seelische Altern" von der Schwerfälligkeit der Umstellungen, der Aneignung neuer Gedächtnisinhalte, der Vergesslichkeit, Desorientierung, von Eigensinn und zunehmender Gereiztheit, von Mangel an Affektivität, beginnender emotionaler Stumpfheit gesprochen, und damit das Krankheitsbild in einem fortgeschrittenen Stadium der Demenz sehr differenziert beschrieben.[3] Er irrte nur, indem er dieses Krankheitsbild als „den typischen, normalen seelischen Alternsprozess" darstellte. Es sind vielmehr Zeichen einer Erkrankung, die zwar viele Menschen im höheren Alter trifft, die aber nicht zum „normalen" Alternsprozess gehören!

Das Altersbild vieler Ärzte ist aber leider heute noch ein ähnliches wie bei Gruhle: Geistiger Abbau gehört eben zum Alter dazu. Wir müssen deutlich machen, demenzielle Prozesse begleiten nicht das normale Alter, auch wenn sie immer häufiger werden, sondern sind Erkrankungen und sollten behandelt und auch präventiv angegangen werden. Etwa 90 Prozent sind primäre Demenzerkrankungen, 60 Prozent vom Alzheimer-Typ, 30 Prozent vaskuläre Demenzen, zehn Prozent Mischformen, sekundäre Demenzerkrankungen, internistische Erkrankungen, neurologische Erkrankungen. Eine Kontrolle der kardiovaskulären Risikofaktoren ist notwendig, um wenigstens den vaskulären Demenzen vorzubeugen. Gegen diese kann man zum Teil angehen. Hier sind körperliche und geistige Aktivität notwendig. Auch sind diagnostische Abgrenzungen zur Pseudodemenz notwendig. Pseudodemenz ist – je nach Ursache – behandelbar. Es muss der Frage nachgegangen werden, inwieweit geringe Flüssigkeitszufuhr, Unverträglichkeit verschiedener Medikamente oder auch kritische Lebensereignisse, die ein Abschalten, eine Apathie, eine Depression bewirken, für ein Erscheinungsbild der Demenz mit verantwortlich sind. Unterschiede zwischen Depression und Demenz müssen herausgearbeitet werden.

Wichtig ist, die mögliche Beeinflussbarkeit durch Präventionsmaßnahmen stärker zu betonen: Man kann zumindest den Ausbruch der Symptome verzögern und die Selbstständigkeit länger erhalten. Das Bundesgesundheitsministerium hat kürzlich eine Schrift mit dem Titel „Geistig fit im Alter durch Ernährung, Bewegung und geistige Aktivität" herausgegeben und darin die Frage aufgeworfen, wie man sein Risiko beeinflussen, sich gesund ernähren, körperlich und geistig aktiv bis ins hohe Alter bleiben und auf diese Weise einer Demenz vorbeugen kann.[4]

Risikofaktoren vermeiden, Prävention, sollte nicht erst im hohen Alter beginnen, denn Altern ist ein lebenslanger Prozess. Haupterkrankungen im Alter, wie zum Beispiel kardiovaskuläre und Stoffwechselerkrankungen, sind zum Teil durch den Lebensstil beeinflussbar. Wir brauchen geistige Aktivität, körperliche Aktivität, soziale Aktivität, wir brauchen auch die richtige Ernährung, und wir müssen

3 Vgl. Gruhle 1938.
4 Vgl. Bundesministerium für Gesundheit 2010.

wissen: Funktionen, die nicht gebraucht werden, verkümmern. Die SIMA-Studie (SIMA – Selbstständigkeit im Alter) unter Leitung von Wolf D. Oswald an der Universität Erlangen hat gezeigt, welche der verschiedenen Trainingsprogramme, die zur Anwendung gelangten, erfolgreich waren. Es waren jene Programme, in denen die geistige Aktivität, gekoppelt mit körperlicher Aktivität, trainiert wurde. Die Ergebnisse machen deutlich, dass man Abbauprozesse auch kognitiver Fähigkeiten verhindern, abschwächen oder zumindest hinausschieben kann.

Versuche der Verbesserung der Gedächtnisleistung gehören zu den frühesten Ansätzen einer psychologischen Intervention. Zunächst waren es die Programme der Wiener Ärztin Franziska Stengel, dann das „Gehirnjogging" von Bernd Fischer und Siegfried Lehrl, dann das Gedächtnistraining als Interventionsmaßnahme. Trainierbar sind Aufmerksamkeit, Konzentration, Bearbeitungstempo, Intensität im Kurzzeitspeicher, Informationsverarbeitung, Abprüfprozesse und Mnemostrategien, besonders erfolgreich im Zusammenhang mit Psychomotorik.

Eine Früherkennung demenzieller Erkrankungen ist ganz wichtig. Man kann die Alzheimer-Erkrankung zwar noch nicht heilen, aber den Verlauf abmildern. Man kann die Abbauerscheinungen hinauszögern, zum einen durch einen entsprechenden Lebensstil, zum anderen auch durch medikamentöse Behandlung, von der Hausärzte allerdings relativ selten Gebrauch machen. Das liegt vor allem an dem Altersbild mancher Ärzte.

Der Prozess einer Alzheimer-Erkrankung beginnt bereits im mittleren Lebensalter und schreitet dann über Jahrzehnte hinweg unmerklich fort, bis die ersten Symptome auftreten. Das Auftreten der Symptome lässt sich hinauszögern.

Es gilt, Versorgung und Pflege zu gewährleisten, eine Verbesserung der Lebensqualität Dementer zu erreichen.

Die WHO hat 1986 Gesundheit als „aktives Stadium" definiert und darunter eine selbstverantwortliche, selbstständige Lebensführung verstanden. Von einem bestimmten Stadium demenzieller Erkrankungen an ist diese selbstständige Lebensführung eingeschränkt, vielleicht nicht einmal mehr möglich. Jeder kleinste Schritt, der mehr Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und Unabhängigkeit bringt, trägt zur Lebensqualität bei und erleichtert das Leben der Betroffenen und der Umgebung. Verstehendes Verhalten aus der Sicht des Betroffenen, das Ergründen seines Erlebens, Wertschätzung und Validation öffnen den Weg zum Erkrankten. Auch in einem hinfälligen Menschen sollten wir die Persönlichkeit sehen und respektieren und voll annehmen. Oft ist eine hohe gefühlsmäßige Ansprechbarkeit noch vorhanden, wie auch die Studien von Andreas Kruse zeigen. Erinnerungspflege, Biografiearbeit, das Auffrischen angenehmer Erinnerungen, Snoezelen, Bewegungstherapie sind mögliche Vorgehensweisen.

Wir haben vor vier Jahren eine Studie zur ärztlichen Versorgung in Pflegeheimen (SÄVIP) durchgeführt und gezeigt, dass wirklich eine Vernachlässigung demenziell

Erkrankter zu verzeichnen ist. Wir haben 782 Heime in öffentlicher, privater und Freigemeinde-Trägerschaft mit 65.000 Plätzen erfasst. Dabei zeigten sich generell Mobilitätseinschränkungen, Inkontinenzprobleme, Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit, Depressionen, demenzielle Erkrankungen, Einschränkungen der Sensorik und Zahnprobleme. Und wir mussten feststellen, dass der Facharzt äußerst selten hinzugezogen wurde. Facharztbesuche in Altenheimen sind eine ganz wichtige Forderung. Selbstständig eine Facharztpraxis aufzusuchen, sind die meisten Heimbewohner nicht mehr in der Lage, zumal eine voll erhaltene Mobilität nur bei 18 Prozent der Heimbewohner gegeben war, und das ist schon hoch geschätzt. Selbstständige Arztbesuche außerhalb des Heimes waren nur 3,3 Prozent der Heimbewohner möglich, mit Begleitung bei 15 Prozent. Während Allgemeinmediziner relativ häufig ins Heim kamen, waren Facharztbesuche äußerst selten. Oft könnte eine Facharztbehandlung nicht nur zur Lebensqualität der Bewohner und zu deren größerer Selbstständigkeit beitragen, sondern auch zur Reduzierung des notwendigen Pflegebedarfs. Antidementiva wurden relativ selten gegeben. Nach dieser Studie hat sich auch das Pflegepersonal gewünscht, eine Weiterbildung im Hinblick auf den Umgang mit demenziell Erkrankten sowie Menschen mit Depressionen zu erhalten. Fazit dieser Studie: Die fachärztliche Versorgung weist erhebliche Lücken auf. So fehlt die Versorgung mit Frauenärzten, Augenärzten, HNO- und Zahnärzten völlig; die Betreuung durch Urologen und Orthopäden ist unzureichend, und von Neurologen und Psychiatern werden nur ein Drittel der Bewohner mit entsprechendem Krankheitsbild überhaupt erreicht. Erforderliche Maßnahmen: Korrektur des negativen Altersbildes bei Ärzten, manchmal auch beim Pflegepersonal und manchmal auch bei Angehörigen, die denken, ein geistiger Abbau gehört zum Altern dazu. Es gilt, in Zukunft mehr Facharztbesuche zu ermöglichen und anzufordern. Wir müssen auch auf eine Korrektur der häufig vorgefundenen Einstellung „Das Heim sorgt für alles“ hinarbeiten und an die eigene Verantwortung der Heimbewohner, ihrer Angehörigen oder Betreuer erinnern.

Ganz besonders notwendig ist in diesem Zusammenhang die Schulung der Betreuer. Gerade bei demenziell Erkrankten haben wir sehr häufig (gerichtlich bestellte) Betreuer, die ab und zu mal – wenn es hochkommt, einmal im Monat – kurz vorbei schauen. Sie können gar nicht erfassen, was der einzelne demenziell Erkrankte denkt, was er spürt, was vielleicht sein Wunsch, sein Wille ist; sie können gar nicht den Rest von Selbstständigkeit, der noch da ist, erfassen. Wir brauchen eine Schulung im Umgang mit demenziell Erkrankten. Demenzielle Erkrankungen werden heute nicht mehr totgeschwiegen, doch oft als schicksalhaft und völlig unbeeinflussbar hingenommen. Suchen wir nach Wegen, diese Erkrankungen, immer es geht, zu verhindern oder wenigstens zu mildern. Auch da, in der Suche nach neuen Wegen der Begegnung, nach möglichen Medikamenten, nach dem richtigen Umgang, gilt der Leitspruch: „Fange nie an aufzuhören und höre nie auf anzufangen.“

Um auf die Ausgangsfrage „Demenz – Ende der Selbstbestimmung?“ zurückzukommen, lautet meine Antwort: Keineswegs. Selbstbestimmung ist in unterschiedlichem Ausmaß auch bei demenziell Erkrankten möglich; allerdings verlangt das eine sehr intensive Beschäftigung mit dem Erkrankten, ein Einfühlen, ein Bemühen um Verstehen, um die richtige Beurteilung der einzelnen Äußerungen, was angesichts des Pflegekräftemangels sehr schwer ist. Dieses intensive Eingehen auf den Erkrankten ist notwendig.

Zum Schluss noch eine Anmerkung zur Patientenverfügung. Durch eine kleine Studie vor nahezu 20 Jahren wurde nachgewiesen, dass das, was man sich im gesunden Zustand wünscht – keine Intensivstation, keine künstliche Lebensverlängerung, zum Beispiel auch bei demenzieller Erkrankung Lebenserhaltungsmaßnahmen zu unterlassen –, in der Situation selbst oft nicht dem eigenen Wunsch entspricht. Ein Diplompsychologe der Universität Bonn, der bereits ausgebildeter Mediziner war, hat auf der Intensivstation mit denjenigen, die von der Intensivstation wieder in ihr normales Krankenzimmer verlegt werden konnten, lange Gespräche geführt. Erstes Ergebnis war, dass auch der angeblich im Koma liegende Patient auf der Intensivstation weit mehr mitbekommt, als man annimmt. Und zweitens hat eine beträchtliche Anzahl dieser Patienten gesagt: „Ich dachte: Hoffentlich stellen sie nicht die Geräte ab, wie ich es früher immer gewollt habe.“

Das, was wir in gesunden Tagen für eine vorweggenommene Situation wünschen, entspricht dann, wenn diese Situation eingetreten ist, offenbar nicht immer dem eigenen Willen.

Literatur

Bertelsmann-Stiftung (Hg.) (2009): Wer, wo, wie viele? Bevölkerung in Deutschland 2025. Praxiswissen für Kommunen. Gütersloh.

Bundesministerium für Gesundheit (Hg.) (2010): Geistig fit im Alter durch Ernährung, Bewegung und geistige Aktivität. Berlin.

Gruhle, H. W. (1938): Das seelische Altern. In: Zeitschrift für Altersforschung, 1 (2), 89–95.

Manton, K. G.; Stallard, E.; Corder, L. S. (1998): The dynamics of dimensions of age-related disability 1982 to 1994 in the U. S. elderly population. In: Journal of Gerontology, 53A (1), B59–B70.

ANDREAS KRUSE

Die Lebensqualität demenzkranker Menschen erfassen und positiv beeinflussen – eine fachliche und ethische Herausforderung

Das Selbst im Prozess der Demenz

Das Selbst lässt sich definieren als das Gesamt jener Merkmale einer Person, die für deren Art des Erlebens und Erfahrens, des Erkennens und Handelns sowie des Verhaltens von grundlegender Bedeutung sind. Das Selbst lässt sich dabei in verschiedene Bereiche differenzieren. So kann zum Beispiel zwischen dem körperlichen, dem kognitiven, dem emotionalen, dem motivationalen, dem sozialen Selbst differenziert werden.[1] Das Selbst ist zudem durch Werte, Normen, Überzeugungen, Ziele, Themen und Motive bestimmt, die die Erlebnisse, Erfahrungen, Erkenntnisse, Handlungen und Verhaltensweisen beeinflussen und dabei ein höheres Maß an Stabilität zeigen. Das Selbst ist dem Menschen in seinem täglichen Handeln nicht immer in ganzem Umfang bewusst, vielmehr ist ein Prozess der Selbstreflexion notwendig, um das Selbst in seiner Ganzheit und Vielfältigkeit wirklich zu erkennen – aus diesem Grunde hier zu Recht von Selbsterkenntnis gesprochen wird. Das Selbst ist, wie der Begriff der Selbstreflexion oder Selbsterkenntnis vielleicht nahelegen könnte, nicht allein, auch nicht primär kognitiv determiniert. Auch wenn Kognitionen große Bedeutung im Prozess der Selbstreflexion oder Selbsterkenntnis besitzen, auch wenn wir auf Befragung hin

1 William James differenziert bereits 1890 zwischen *material*, *social* und *spiritual self* sowie zwischen *self as known* und *self as knower*; George Herbert Mead unterscheidet 1934 in seinem Hauptwerk „Mind, self and society“ zwischen einem erkennenden *I* und einem jeweils erkannten *Me*; Charles Horton Cooley prägte 1902 den Begriff des *looking-glass self*, der ebenso wie jener des *situational self* (McCall/Simmons 1978) oder die Theorie der sozialen Identität (Tajfel 1981) die hervorgehobene Bedeutung sozialer Situationen für die Aktualisierung unterschiedlicher Bereiche des Selbst betont.

meist schon nach kurzem Nachdenken Merkmale benennen können, die wir als zentral für unsere Person erachten, so umfasst das Selbst auch Bereiche der Person, die „in Fleisch und Blut" übergegangen sind, das heißt grundlegende emotionale und verhaltensbezogene Bereitschaften und Orientierungen, aber auch grundlegende Überzeugungen sowie Deutungen unser selbst wie auch der uns umgebenden Umwelt, sofern diese Überzeugungen und Deutungen spontan erfolgen und weniger das Resultat einer aktuell vorgenommenen Reflexion darstellen.[2] Den Kern des Selbst bildet die Identität der Person, die jene Merkmale umfasst, die für deren Selbstverständnis und Selbstinterpretation von zentraler Bedeutung sind.[3] Die Identität, deren Ausbildung im Jugendalter erfolgt, weist – wenn man diese über weite Abschnitte des Lebenslaufs betrachtet – eine bemerkenswerte Kontinuität auf. Dies heißt, das Selbstverständnis und die Selbstinterpretation des Menschen verändern sich im Lebenslauf nicht tief greifend, nicht grundlegend – unter der Voraussetzung allerdings, dass die Person nicht mit Ereignissen und Erlebnissen konfrontiert wird, die die Identität erschüttern. Kontinuität bedeutet aber nicht, dass die Identität – einmal ausgebildet – immer gleich bliebe. Vielmehr ist gemeint, dass sich Verbindungen zwischen der Identität in späteren und der Identität in früheren Lebensjahren herstellen lassen, auch wenn sich einzelne Aspekte der Identität unter dem Eindruck neuer Aufgaben und Anforderungen, aber auch neuer Handlungsoptionen graduell wandeln, auch wenn die Identität mehr und mehr in anderen psychologischen Aufgaben aufgeht, so zum Beispiel in der Aufgabe der Intimität, der Generativität (Engagement für nachfolgende Generationen), der Integrität (Ausbildung einer bejahenden Einstellung zum eigenen Leben).[4]

Die Demenzerkrankung berührt das Selbst zutiefst, vor allem, wenn diese Erkrankung bereits weit fortgeschritten ist. In Kürze seien einige Aussagen zur neurodegenerativen Demenz vom Alzheimer-Typ und den mit dieser Demenzform verbundenen Verlusten getroffen, um damit das Verständnis möglicher Folgen für das Selbst zu fördern. Als erstes Symptom bei fortgeschrittener Erkrankung imponiert eine deutlich reduzierte Gedächtnisfunktion. Intakte Gedächtnisleistungen sind an intakte Gehirnstrukturen, insbesondere des Hippocampus, des entorhinalen Cortex, der Amygdala, des medialen Schläfenlappens und von Teilen des Thalamus, gebunden. Pathologische Veränderungen in diesen Gebieten, die zur Unterbrechung des Informationsaustauschs mit anderen Hirnregionen führen, bilden die Ursache des bei Alzheimer-Demenz beobachteten Verlusts der Lernfähigkeit. In der Folge treten mnestische Störungen, verringerte Handlungskompetenz, Einbußen des planenden Handelns und des räumlichen Sehens auf. Die abnehmende Integration von somatosensorischen,

2 Deutlich wird dies auch am Beispiel sogenannter *possible selves*, die nach Hazel Markus ausdrücklich als kognitive Komponenten von Hoffnungen, Ängsten, Zielen und Bedrohungen anzusehen beziehungsweise als motivationaler, evaluativer und interpretativer Kontext gegenwärtiger Sichtweisen des Selbst zu berücksichtigen sind (Markus/Nurius 1986).

3 Siehe zum Beispiel Birren/Schroots 2006; Coleman 1986.

4 Siehe schon Erikson 1966.

visuellen und verbalen Informationen führt zur Ausbildung von Apraxie, amnestischer Aphasie und visueller Agnosie. Prozedurales Lernen, motorische Funktionen, phonemische und syntaktische Aspekte der Sprache, Körperwahrnehmung und elementare visuelle Wahrnehmung sind hingegen deutlich länger erhalten. Die hier genannten Fähigkeits-, Fertigkeits- und Funktionsverluste sind zum einen für die Selbstwahrnehmung, Selbstreflexion und Selbsterkenntnis von Bedeutung, zum anderen für den Selbstausdruck. Die verbale Artikulation von Werten, Normen, Zielen und Motiven gelingt immer weniger, auch deren Reflexion ist immer weniger möglich, ebenso wie die prägnante, differenzierte Wahrnehmung des Ich – als dem Zentrum der Person. Der Anstoß zu Handlungen wie auch die Kontrolle des Handlungsablaufs unterliegt immer weniger dem Ich, somit wird das gesamte Verhalten demenzkranker Menschen immer sprunghafter, unsteter, unkontrollierter. Damit sind nun die Bedingungen für den Selbst-Ausdruck, für die Selbst-Verwirklichung immer weniger gegeben.

Bedeutet dies aber nun, dass das Selbst bei einer weit fortgeschrittenen Demenz gar nicht mehr existierte, gar keine Möglichkeit des Ausdrucks mehr fände?

Aufbauend auf einer Konzeption des Selbst, die dieses nicht allein in seiner kognitiven Qualität, sondern auch in seinen anderen Qualitäten – seiner emotionalen, sozialen, kommunikativen, alltagspraktischen, empfindungsbezogenen und körperlichen Qualität – begreift, kann angenommen werden, dass dieses Selbst auch bei einer weit fortgeschrittenen Demenz in einzelnen seiner Qualitäten fortbesteht, selbst wenn diese Qualitäten nur noch in Ansätzen ansprechbar und erkennbar sind.[5] Hier kann durchaus ein Vergleich zur psychischen Situation eines in seinem Bewusstsein deutlich getrübten sterbenden Menschen vorgenommen werden, der auch nicht mehr alle Qualitäten seines (früheren) Selbst zeigt, bei dem aber einzelne Qualitäten – wenn auch nur in Ansätzen oder Resten – erkennbar, vernehmbar oder spürbar sind. Dies zeigt sich zum Beispiel dann, wenn sterbende Menschen auf Musik, Texte, Gebete, aber auch auf Berührung, ja auch auf Geschmacks- und Geruchsempfindungen antworten, reagieren.[6]

Formen und Symptomatik der Demenz

Es sei im Folgenden auf Formen und Symptomatik der Demenz eingegangen, um auch in dieser Hinsicht in das Thema einzuführen.

Zunächst ist die Differenzierung zwischen primären und sekundären demenziellen Erkrankungen zu nennen. Erstere bilden eigenständige Krankheiten mit spezifischen pathologischen Veränderungen im Gehirn, Letztere zeigen kein eigenständiges

5 Vgl. Bär 2010; Ehret 2010.
6 Vgl. Verres 2011.

Krankheitsbild, sie ähneln jedoch in ihrer Symptomatik einer demenziellen Entwicklung. *Primäre Demenzen* sind chronische Erkrankungen des Gehirns, die meist auf degenerativen, mit Zellverlust einhergehenden Veränderungen gründen. Die degenerative Demenz vom Alzheimer-Typ zeigt in den ersten Krankheitsstadien, die sich über mehrere Jahrzehnte erstrecken, einen klinisch stummen Verlauf. Erste nach außen hin sichtbare Einbußen und Verluste treten erst auf, wenn der Zellverlust in der betroffenen Gehirnregion mindestens 50 Prozent beträgt. Bei Patienten mit fortgeschrittener Alzheimer-Demenz ließ sich eine deutliche Reduktion der Zellzahl in der Hippocampusformation von 70 bis über 80 Prozent nachweisen. Den *sekundären Demenzen* liegt entweder eine körperliche oder eine psychische Erkrankung zugrunde. Die häufigsten Ursachen bilden Stoffwechselstörungen, entzündliche Prozesse, Vaskulopathien, raumfordernde Prozesse des Gehirns, Medikamentennebenwirkungen, Alkoholintoxikation, Drogenmissbrauch sowie depressive Störungen. Wird die zugrunde liegende Erkrankung korrekt diagnostiziert und behandelt, so kann sich die demenzielle Symptomatik vollständig oder – im Falle bereits aufgetretener Schädigung von Gehirnstrukturen – teilweise zurückbilden.

Die *Alzheimer-Demenz* bildet mit fast 60 Prozent die häufigste Form demenzieller Erkrankungen. Ein gesicherter Risikofaktor ist das chronologische Alter. Nach dem 60. Lebensjahr verdoppelt sich die Anzahl der erkrankten Personen alle fünf Jahre, die Anzahl der jährlichen Neuerkrankungen verdreifacht sich alle zehn Jahre. In der Gruppe der 90-Jährigen und Älteren sind etwa 35 Prozent von einer Alzheimer-Demenz betroffen, in der Gruppe der 100-Jährigen und Älteren mehr als 50 Prozent. Dabei besteht allerdings mit Blick auf den Schweregrad eine hohe Variabilität. Die häufigste Begleiterkrankung bei Alzheimer-Demenz bilden cerebrovaskuläre Erkrankungen. Autopsien von demenziell erkrankten Menschen zeigen in 45 Prozent der Fälle eine cerebrale Arteriosklerose, bei 65 Prozent handelt es sich um mittel- bis schwergradige Veränderungen. Im Gegensatz zur Alzheimer-Demenz verläuft die Entwicklung einer cerebrovaskulären Erkrankung nicht systematisch; sowohl Größe und Lokalisation der Insulte als auch der zeitliche Verlauf der Erkrankung sowie deren klinische Zeichen sind nicht vorhersehbar.

Vaskuläre Demenzen lassen sich auf Schädigungen der Hirngefäße zurückführen, die ihrerseits durch Arteriosklerose bedingt sind. Bei der Arteriosklerose sind die Gefäße durch eine Kalkablagerung an der Innenwand verengt. Durch die eingeschränkte Durchblutung ist die Versorgung der Nervenzellen mit Substanzen, die für die Hirnaktivität unerlässlich sind (zum Beispiel Glukose), nicht mehr völlig gesichert. Die Konsequenz besteht in einer deutlich reduzierten Hirnleistung, die langfristig in eine (gefäßbedingte) Demenz münden kann. Für gefäßbedingte Demenzen sind alle Risikofaktoren verantwortlich, die auch für die Arteriosklerose nachgewiesen wurden, so zum Beispiel Nikotin, übermäßiger Alkoholkonsum, fettreiche Ernährung, mangelnde Bewegung.

Die Alzheimer-Demenz und die mit ihr verbundenen, progredient verlaufenden pathologischen Veränderungen sind irreversibel und mit den heute zur Verfügung stehenden Mitteln nicht heilbar. Zudem erscheint das Präventionspotenzial mit Blick auf die Alzheimer-Demenz als gering. Vaskuläre Demenzen weisen hingegen ein deutlich höheres Präventionspotenzial auf; wenn diese Demenzen aufgetreten sind, so sind präventive Maßnahmen nicht mehr erfolgreich. Bei über 50 Prozent aller Patienten mit einer vaskulären Demenz ist ein Schlaganfall alleinige Ursache der Beeinträchtigungen. Während die Alzheimer-Krankheit eher schleichend, mit langsamen Verschlechterungen kognitiver Fähigkeiten verläuft, beginnt die vaskuläre Demenz häufiger abrupt und verläuft stufenweise. Man spricht hier typischerweise von schubförmigen Attacken, die Beeinträchtigungen können jedoch auch vom Patienten relativ unbemerkt zunehmen.

Die Sterblichkeit von Patienten mit Alzheimer-Demenz und vaskulärer Demenz wurde im Rahmen der *National Canadian Study of Health and Aging* untersucht.[7] In allen Altersgruppen war die Sterblichkeit bei vaskulärer Demenz höher als bei Alzheimer-Demenz, dies galt für beide Geschlechter. Bei Alzheimer-Demenz war die Mortalität bei Männern deutlich höher als bei Frauen, bei beiden Geschlechtern nahm die Sterblichkeit mit zunehmendem Alter erkennbar zu. Die häufigste Todesursache bei Alzheimer-Demenz sind bei beiden Geschlechtern Bronchopneumonien, gefolgt von cerebrovaskulären Insulten. Die Bronchopneumonien lassen sich vielfach zurückführen auf deutlich verringerte Mobilität und auf Schluckstörungen (mit einhergehender Aspiration).

Zur Darstellung der Demenzsymptomatik in den verschiedenen Stadien der Erkrankung sei auf die Symptomentwicklung bei der Alzheimer-Demenz eingegangen.

Anfangsstadium der Alzheimer-Demenz

Schon in ihren Anfangsstadien ist die Demenz durch Störungen des deklarativen Gedächtnisses charakterisiert. Die Patientinnen und Patienten können sich an vorgegebene konkrete Inhalte, zum Beispiel an Wörter auf einer Liste, schon nach einer kürzeren Zeitspanne nicht mehr erinnern. Dabei bemerken sie diese Leistungseinbußen. Die unmittelbare Merkfähigkeit ist hingegen weniger stark beeinträchtigt. Weitere Defizite des Denkens betreffen Wortfindung und Wortflüssigkeit sowie die Fähigkeit, Figuren zu erkennen, diese zusammenzufügen oder zu zeichnen; hier wird auch von einer konstruktiven Apraxie gesprochen. Das Altgedächtnis bleibt zunächst weitgehend intakt. Dagegen sind bei einer ausführlichen Testung Störungen der Denkabläufe, insbesondere bei der Bewältigung komplexer Aufgaben,

7 Vgl. Østbye/Hill/Steenhuis 1999.

nachweisbar. Im weiteren Verlauf der Erkrankung sind neu erworbene Inhalte vor den Altgedächtnisinhalten betroffen. Diese Reihenfolge gilt auch für Störungen des Denkens, indem sich in den zu späteren Zeitpunkten des Lebenslaufs erworbenen Leistungen eher Defizite zeigen als in den zu früheren Zeitpunkten des Lebenslaufs ausgebildeten Fähigkeiten.

Mittelschwere Alzheimer-Demenz

Charakteristisch für mittelschwere Demenzen ist eine hochgradige Vergesslichkeit, die nicht nur auf neue Gedächtnisinhalte beschränkt ist, sondern auch mehr und mehr auf das Altgedächtnis übergreift. Das analytische Denken, so zum Beispiel das Erkennen von Zusammenhängen und das Planen von Handlungsabläufen, ist erheblich eingeschränkt und zunehmend aufgehoben, die sprachlichen Äußerungen verarmen auf ein floskelhaftes Niveau und werden vor allem durch falsche Wortbildungen und ständiges Wiederholen von Wörtern oder Satzteilen beeinträchtigt. Andererseits versuchen demenzkranke Menschen häufig, Gedächtnislücken auszufüllen und geraten dabei ins Fabulieren. Bewegungsabläufe und Handlungsfolgen werden auch bei alltäglichen Verrichtungen, etwa dem Ankleiden oder dem Gebrauch von Geräten, nicht mehr vollständig beherrscht oder können gar nicht mehr ausgeführt werden. Störungen der Lese- bzw. Rechenfähigkeit bilden weitere, häufige Störungen.

Besondere Bedeutung haben in diesem Stadium Wahn und Halluzinationen. Bei etwa einem Drittel der Betroffenen kommt es zu Wahnbildungen und Wahrnehmungsstörungen, die, verbunden mit Auffälligkeiten des Antriebs, das Zustandsbild des Kranken prägen. Häufig ist eine zur Gewissheit gesteigerte Furcht, bedroht, missbraucht oder bestohlen zu werden. Wahrnehmungsstörungen betreffen oft das Sehen, den Geruch und die Berührung. Bei zahlreichen Patienten treten szenisch anmutende Halluzinationen fremder oder bekannter Personen auf, die zum Beispiel nachts am eigenen Bett stehen, oder aber die Betroffenen als imaginärer Gast in ihrer Wohnung aufsuchen und begleiten. Noch bei ausgeprägten Demenzen sind depressive Symptome häufig, wobei deren Auftretensfrequenz gegenüber den Anfangsstadien abnimmt. Ob diese vorwiegend reaktiv, als Antwort auf den erlebten Kompetenzverlust, entstehen oder vielmehr Ausdruck der fortschreitenden Schädigung der Hirnzellen sind, ist ungeklärt.

Spätstadium der Alzheimer-Demenz

Im Spätstadium sind schließlich alle höheren emotionalen Funktionen und Denkfunktionen bis zu ihrem Erlöschen beeinträchtigt. Selbst die Orientierung zur eigenen

Person oder die Erinnerung biografischer Schlüsselerlebnisse sind oft völlig verschüttet, sprachliche Äußerungen beschränken sich auf einzelne Worte oder einfache Sätze mit fehlerhaftem Satzbau. Das Sprachverständnis ist erheblich eingeschränkt oder vollständig aufgehoben. Häufig erscheinen die in der kindlichen Entwicklung auftretenden Reaktionsmuster erneut. Beispiele hierfür sind das Spiegelzeichen oder das TV-Phänomen, bei dem Personen im Fernsehen nicht als fiktiv erlebt, sondern als real anwesend verkannt werden. In der Endphase der Erkrankung sind die Betroffenen meist bettlägerig und durch die hiermit verbundenen typischen Komplikationen gefährdet. Dennoch bleiben die Patienten auch in den weit fortgeschrittenen Stadien für nonverbale Kommunikation empfänglich und können – etwa anlässlich besonderer Fehlleistungen oder Konflikte – ihre Defizite wahrnehmen und darunter leiden.

Deutlich erhöhte psychische Verletzlichkeit bei Demenz

Die deutlich erhöhte Verletzlichkeit trägt dazu bei, dass sich der demenzkranke Mensch nicht mehr so gut vor Umwelteindrücken schützen kann. Leben demenzkranke Menschen in einer lauten, lärmenden Umgebung, so ist damit zu rechnen, dass bei ihnen die Reizbarkeit schon nach kurzer Zeit zunimmt und sich rasch steigert. Erregungszustände, Zustände deutlich erhöhter Reizbarkeit sowie Zustände erhöhter Depression erklären sich zwar aus dem spezifischen Krankheitsbild, sie sind aber auch Resultat der gegebenen räumlichen, sozialen und institutionellen Umweltbedingungen. Spricht man einen demenzkranken Menschen von hinten an, so kann dies – da er die Reizquelle nicht zu erkennen vermag – dazu führen, dass er über viele Stunden in hohem Maße erregt ist. Dieses nicht kognitive Symptom ist zwar auf der einen Seite durch die Krankheit bedingt, aber auf der anderen Seite auch Ergebnis des Verhaltens anderer Personen gegenüber dem Patienten – dies insofern, als diese die erhöhte Verletzlichkeit des Demenzkranken nicht ausreichend berücksichtigen.

Auch im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung sind von Demenz betroffene Menschen in der Lage, Emotionen differenziert zu erleben und auszudrücken. Auf der Basis detaillierter Analysen mimischer Ausdrucksmuster konnten wir zeigen, dass bei allen Patienten in unterschiedlichen Situationen sehr verschiedenartige Emotionen auftreten. In der emotionalen Befindlichkeit zeigt sich mithin selbst bei weit fortgeschrittener Demenz eine hohe Vielfalt auch bei ein und derselben Person. Freude tritt bei demenzkranken Menschen vor allem in jenen Situationen auf, in denen Zuwendung gegeben wird, in denen sie ungestört ihren individuellen Interessen und Aktivitäten nachgehen können und in denen sie Aktivitäten gemeinsam mit anderen Menschen ausführen können. Ärger ist vor allem in jenen Situationen erkennbar, in denen die demenzkranken Menschen zu etwas gedrängt werden, was sie aktuell nicht tun möchten, oder in denen sie Handlungsimpulse nicht umsetzen

können. Darüber hinaus ist Ärger auch dann zu erwarten, wenn demenzkranke Menschen negative Empfindungen (Hunger, Durst, Schmerz) verspüren und diese nicht ausdrücken können. Traurigkeit beobachten wir in Situationen, die eine Trennung von nahestehenden Menschen notwendig machen, oder die mit dem Erleben von Heimweh oder Wehmut verbunden sind.

Lebensqualität demenzkranker Menschen

In den beiden vergangenen Jahrzehnten hat sich das Konstrukt der Lebensqualität zu einem Schlüsselkonzept in der Versorgung chronisch kranker Menschen, insbesondere auch von Menschen mit Demenz, entwickelt. Die Demenzerkrankung stellt eine große Herausforderung für die Lebensbewältigung der Betroffenen und ihrer Angehörigen dar. Der chronisch progrediente Verlauf einer Demenz rückt die Frage nach dem Erhalt und der Förderung einer guten Lebensqualität in Anbetracht der erlebten Einschränkungen und Verluste in den Mittelpunkt des Forschungsinteresses.[8] Um die Potenziale für die Erhaltung der Lebensqualität angemessen sichern zu können, stellt eine detaillierte Kenntnis der Lebensumstände der Betroffenen, wie auch der Beurteilungen und Gefühle, die sich für demenzkranke Menschen mit diesen Lebensumständen verbinden, eine notwendige Voraussetzung dar.

Mit dem „Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen“ (H.I.L.DE.)[9] wird das Ziel verfolgt, Lebensqualität in allen Stadien der Demenzerkrankung abzuschätzen.[10]

Um zu einem umfassenden Verständnis der Lebensqualität Demenzkranker zu gelangen, wurde dem Instrument H.I.L.DE. das multidimensionale Modell der Lebensqualität von M. Powell Lawton zugrunde gelegt.[11] Danach sind neben den personenbezogenen Kompetenzen auch Merkmale der Umwelt zu berücksichtigen, die erst bei entsprechender Person-Umwelt-Passung zu erlebter Lebensqualität im Sinne von subjektivem Wohlbefinden führen. Obwohl dieses Modell der Lebensqualität bereits seit vielen Jahren die Forschungsperspektiven auch auf dem Gebiet der Demenz bestimmt, bleibt unklar, inwieweit es die Besonderheiten in der Gruppe demenzkranker Menschen abzubilden vermag. Aus diesem Grunde haben wir uns bei der Entwicklung von H.I.L.DE. dafür entschieden, Pflegefachkräfte aus zahlreichen stationären Einrichtungen der Altenhilfe in die Instrumentenentwicklung einzubeziehen und mit diesen in kontinuierlichen Austausch zu treten.[12] Dadurch ließ sich

8 Siehe zum Beispiel Beiträge in Kruse 2010a.
9 Gefördert durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.
10 Siehe dazu Becker/Kaspar/Kruse 2010a; 2010b.
11 Vgl. Lawton 1996.
12 Insgesamt haben sich mehr als 1.100 Einrichtungen aus der Bundesrepublik Deutschland und ihren Nachbarstaaten an der Instrumentenentwicklung beteiligt.

eine umfassende, detaillierte und praxisbezogene Beschreibung zentraler Merkmale der Lebenswelt demenzkranker Menschen erarbeiten. Die schließlich in unser Modell der Lebensqualität demenzkranker Menschen integrierten Merkmale lassen sich dabei den folgenden fünf Lebensbereichen zuordnen:

- medizinische Versorgung und Schmerzerleben,
- räumliche Umwelt,
- Aktivitäten,
- soziales Bezugssystem,
- Emotionalität.

Von besonderem Interesse ist dabei die Dimension Emotionalität. Wir haben postuliert, dass diese Ressource selbst bei Menschen im fortgeschrittenen Krankheitsstadium gegeben ist. Der Ausdruck von Gefühlen und emotionaler Befindlichkeit geschieht, so lautete eine weitere Annahme, aufgrund verringerter oder vollständig verloren gegangener Sprachfähigkeit bei fortgeschrittener Erkrankung vermehrt und schließlich ganz über die verbliebenen nonverbalen Ausdrucksmöglichkeiten wie Mimik, Gestik oder Körperhaltung. Die Daten aus Erhebungen zu H.I.L.DE. zeigen, dass demenzkranke Menschen (unabhängig vom Stadium der Erkrankung) in der Lage sind, Alltagssituationen emotional differenziert wahrzunehmen und ihre emotionale Befindlichkeit nonverbal zum Ausdruck zu bringen (siehe Abbildung 1).

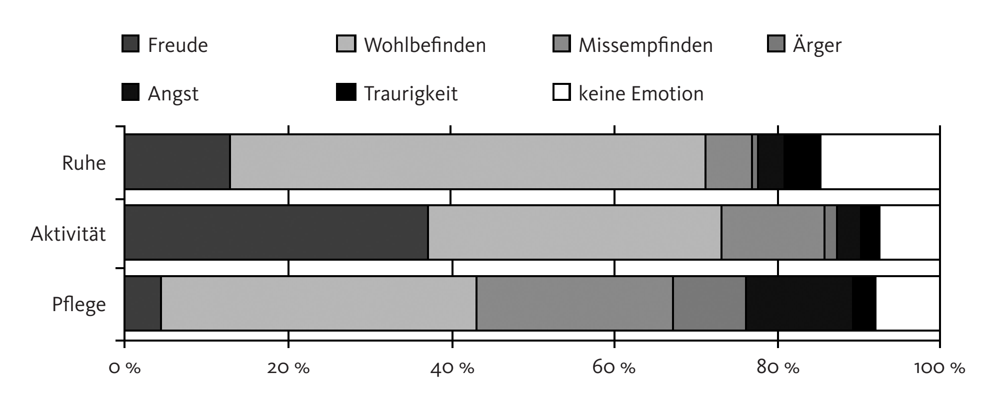


Abb. 1: Emotionales Befinden Demenzkranker in drei beobachteten Alltagssituationen (dokumentiert durch die jeweilige Hauptpflegeperson)

Es erscheint uns als sinnvoll, an dieser Stelle eine Aussage zur Selbstaktualisierung als einem grundlegenden psychischen Prozess zu treffen. Selbstaktualisierung beschreibt die Tendenz des Psychischen, sich auszudrücken, sich mitzuteilen, sich zu differenzieren. Dabei ist für das Verständnis der Selbstaktualisierung die Erkenntnis

wichtig, dass die Persönlichkeit viele Qualitäten umfasst, in denen sich die Tendenz des Psychischen zur Selbstaktualisierung verwirklichen kann. Zu nennen sind hier kognitive, emotionale, empfindungsbezogene, ästhetische, sozial-kommunikative und alltagspraktische Qualitäten. Die im Alter deutlicher hervortretenden Veränderungen in körperlichen, zum Teil auch in kognitiven Funktionen führen unserer Annahme zufolge zu einem Dominanzwechsel jener Qualitäten, in denen sich die Selbstaktualisierung zeigt. So ist in den sozialen Beziehungen vielfach eine zunehmende Konzentration auf jene Personen erkennbar, zu denen besondere emotionale Bindungen bestehen, so gewinnen im Alter die ästhetischen Qualitäten zunehmend an Gewicht, so ist bei demenzkranken Menschen eine deutlich höhere Akzentuierung emotionaler Qualitäten im Verhalten erkennbar.[13]

Indem Demenzkranke in der Lage sind, ihre Emotionen zumindest nonverbal auszudrücken, ist es Ärzten, Pflegefachkräften und Angehörigen prinzipiell möglich, einen Zugang zu ihnen zu finden und aufrechtzuerhalten. Selbst bei fortgeschrittener Demenz kann somit durch geschulte Beobachtung die emotionale Befindlichkeit demenzkranker Menschen mit hoher Wahrscheinlichkeit durch Pflegefachkräfte beurteilt werden. Ergebnisse der Erhebungen zu H.I.L.DE. haben verdeutlicht, dass Pflegende diese Ausdruckssignale der Betroffenen sehr wohl erkennen und nutzen, um zu einem Eindruck ihres emotionalen Befindens zu gelangen.

Um eine differenzierte Einschätzung der Emotionalität vornehmen zu können, ist es sinnvoll, zwischen Kompetenzformen bei Demenz zu unterscheiden.

Kompetenzformen bei Demenz

Im Projekt H.I.L.DE. wurde in einer Teilstichprobe von 362 Bewohnerinnen und Bewohnern zur Identifizierung spezifischer Muster funktioneller Kompetenzen eine Clusteranalyse auf der Grundlage der wechselseitigen Ähnlichkeiten der Bewohner hinsichtlich ihrer praktischen Alltagskompetenz (ADL-Gesamtwert), ihrer kognitiven Fähigkeiten (MMST-Werte) und ihrer Mehrfachbelastung mit demenztypischen neuropsychiatrischen Symptomen (NPI-Komorbidität) durchgeführt. Als Maß dieser Ähnlichkeit wurden euklidische Distanzen berechnet, wobei Unterschiede in der Skalierung der einbezogenen Merkmale durch Z-Standardisierung berücksichtigt wurden. Die Ergebnisse der hierarchischen Clusteranalyse (siehe Tabelle 1) bildeten vier disjunkte Kompetenzcluster: leichte Demenz (LD), mittelgradige Demenz (MD), schwere Demenz mit somatischen Beeinträchtigungen (SD-S), schwere Demenz mit psychischen Beeinträchtigungen (SD-P).[14]

13 Vgl. Kruse 2009; Lauter 2010.
14 Vgl. Becker/Kaspar/Kruse 2006.

M (SD)	Kompetenzgruppe			
	LD (N = 58)	**MD** (N = 141)	**SD-S** (N = 77)	**SD-P** (N = 29)
Barthel-Index (ADL)[a]	66,2 (20,3)	61,1 (22,0)	16,1 (12,7)	39,8 (23,8)
Mini-Mental-Status-Test (MMST)[a]	24,2 (4,2)	14,8 (7,6)	2,6 (3,6)	2,2 (3,2)
Verhaltensauffälligkeiten (NPI-K)[b]	0,5 (0,5)	2,2 (0,9)	2,0 (0,8)	4,3 (0,5)

Tab. 1: Merkmalsmittelwerte der vier identifizierten Kompetenzcluster (unstandardisiert)

Anmerkungen: [a] Höhere Werte zeigen höhere alltagspraktische und kognitive Fähigkeiten an (ADL: Range 0-100, MMST: Range 0-30); [b] NPI-Komorbiditätsscore: gleichzeitige Belastung mit bis zu fünf nicht kognitiven Demenzsymptomen (Erregung/Aggression, Depression, Apathie, abweichendes motorisches Verhalten, Sonstiges wie Wahn, Halluzinationen, Angst, Euphorie, Enthemmung, Reizbarkeit), höhere Werte indizieren eine Belastung mit mehreren nicht kognitiven Verhaltensauffälligkeiten (NPI-K: Range 0-5).

Ein erstes Cluster umfasst Personen, die sich durch ein mittleres Maß an Verhaltensauffälligkeiten, jedoch durch deutlich unterdurchschnittlich ausgeprägte kognitive und alltagspraktische Kompetenzen auszeichnen. Die insgesamt 77 Bewohner dieser Kompetenzgruppe lassen sich als *schwer demenzkrank, mit einer vorrangig somatischen Symptomatik* beschreiben (SD-S). Personen des zweiten Clusters können insgesamt als in einem mittleren Ausmaß belastet beschrieben werden. Im Vergleich zur Gesamtgruppe zeigen sie weder kognitiv noch funktional deutliche Auffälligkeiten, auch wenn sie eine tendenziell etwas bessere alltagspraktische Kompetenz aufweisen. Diese Gruppe umfasst die größte Anzahl an Bewohnern (N = 141) und lässt sich als Gruppe *mittelgradig demenzkranker Bewohner* beschreiben (MD). Personen des dritten Clusters können als hoch belastet beschrieben werden. Sie sind kognitiv- und verhaltensauffällig. Dagegen erscheint ihre Selbstständigkeit in alltagspraktischen Angelegenheiten (ADL) im Vergleich zum Mittelwert der Gesamtstichprobe nur geringfügig stärker eingeschränkt zu sein. Diese hoch belastete Bewohnergruppe weist mit 29 Personen die geringste Besetzungszahl auf und lässt sich als *schwer demenzkrank mit psychopathologischen Auffälligkeiten* beschreiben (SD-P). Im vierten Cluster schließlich sind 58 Bewohner zusammengefasst, die im Vergleich zum Mittelwert der Gesamtgruppe als deutlich geringer belastet beschrieben werden können. Sie sind durch erhaltene Kompetenzen in allen demenzspezifischen Symptombereichen und durch weitgehendes Fehlen von Verhaltensauffälligkeiten gekennzeichnet. Diese Gruppe kann als *leicht demenzkrank* beschrieben werden (LD).

Selbstaktualisierung bei Demenz – zur Relation zwischen positiven und negativen Emotionen in verschiedenen Kompetenzgruppen

Die Verfügbarkeit einer Reihe von positiven Alltagssituationen wie auch die Abwesenheit von emotional belastenden Situationen können als direkte Indikatoren für das subjektive Wohlbefinden der Bewohner und damit die subjektiv empfundene Lebensqualität gelten. Um angeben zu können, inwieweit es den Angehörigen unterschiedlicher Kompetenzgruppen gelingt, subjektive Lebensqualität zu erfahren, wurden die in H.I.L.DE. erfassten Indikatoren habituellen emotionalen Erlebens und allgemeiner Lebenszufriedenheit in diesen Gruppen einander gegenübergestellt (siehe Tabelle 2).

	Kompetenzgruppe			
M (SD)	**LD**	**MD**	**SD-S**	**SD-P**
Positive Emotionalität (habituell)[a]	16,1 (5,8)	13,8 (6,6)	12,5 (7,2)	15,6 (8,6)
Negative Emotionalität (habituell)[a]	5,9 (3,4)	7,0 (4,2)	7,5 (3,8)	10,4 (6,6)
Allgemeine Lebenszufriedenheit[b]	6,4 (2,2)	5,8 (2,4)	6,2 (2,3)	5,1 (2,5)

Tab. 2: Indikatoren erlebter Lebensqualität, differenziert nach Kompetenzgruppen demenzkranker Heimbewohner

Anmerkungen: [a] Die habituelle Affektlage wurde operationalisiert als Produkt von Vielfalt und Auftretenshäufigkeit von für den Bewohner typischerweise positiven bzw. aversiven Situationen; [b] im Rahmen der Verhaltensbeobachtung durch die Pflegenden direkt vom Bewohner erfragt (elfstufige Ratingskala: 0 = überhaupt nicht zufrieden, 10 = sehr zufrieden).

Während für das habituelle (also für einen Bewohner als typisch berichtete) Belastetsein mit negativen Emotionen signifikante Unterschiede zwischen den vier Kompetenzgruppen belegt werden konnten, fanden sich hinsichtlich des Gesamtumfangs des habituellen positiven Affekts keine überzufälligen Gruppenunterschiede. Insbesondere die Gruppe der psychopathologisch Auffälligen erlebt überzufällig häufiger negativen Affekt als die übrigen Bewohnergruppen. Jedoch ist das Verhältnis von positivem zu negativem Erleben in den differenzierten Kompetenzgruppen sehr unterschiedlich. Während Personen in kognitiv stark beeinträchtigten Gruppen (SD-S und SD-P) im Vergleich mit den anderen Gruppen nicht (SD-P) beziehungsweise nur wenig seltener (SD-S) positive Situationen erleben, erleben sie gleichzeitig doch häufiger negative Situationen. Dem relativ hohen Niveau positiven Affekts in der psychopathologisch auffälligen Gruppe Schwerdemenzkranker (SD-P) stehen viele und/oder häufige negativ erlebte Situationen gegenüber.

Pflegefachkräfte sollten für jeden der einzelnen Bewohnerinnen und Bewohner auf der Basis einer vorgegebenen Liste von Situationen und nach genauer Beobachtung in den genannten Situationen bestimmen, in welchen Situationen positive versus negative Emotionen erkennbar sind und mit welcher Häufigkeit diese in einem definierten Zeitraum auftreten. Der Vergleich zwischen den vier Kompetenzgruppen findet sich in Abbildung 2.

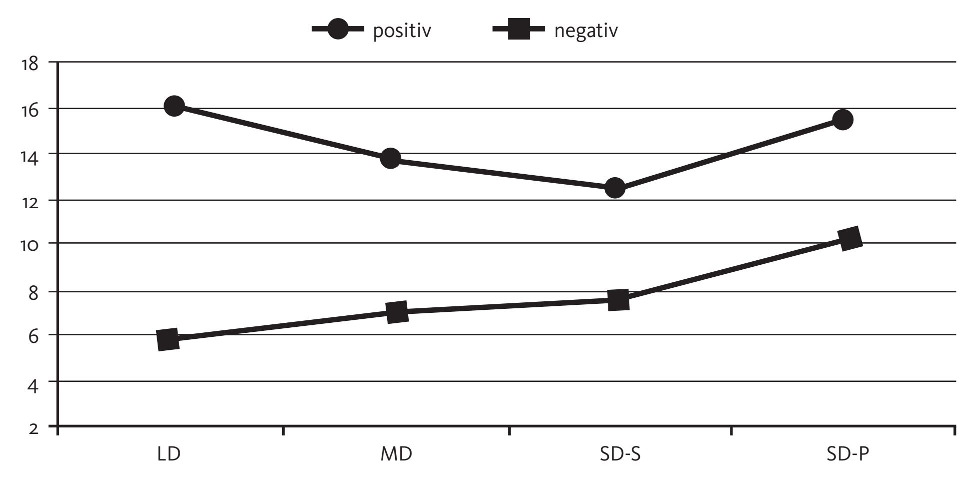


Abb. 2: Affektbilanz in verschiedenen Kompetenzgruppen demenzkranker Heimbewohner

Neben den Unterschieden zwischen den vier Kompetenzgruppen wird deutlich, dass – wenn man von den hier abgebildeten Durchschnittswerten ausgeht – positiv erlebte Situationen in allen Kompetenzgruppen häufiger auftreten als negativ erlebte Situationen. In diesem Befund zeigt sich die von uns angenommene Selbstaktualisierung bei allen Schweregraden der Demenz.

Vor dem Hintergrund der Identifikation solcher Situationen, in denen positive Emotionen auftreten, haben wir die Frage gestellt, inwieweit es gelingt, in Einrichtungen der stationären Altenhilfe gezielt Situationen herbeizuführen, in denen eine Bewohnerin bzw. ein Bewohner positive Emotionen zeigt. In dem Forschungsprojekt „Demenzkranke Menschen in individuell bedeutsamen Alltagssituationen" (DEMIAN)[15] konnten wir zeigen, dass es im Kontext einer individualisierenden Pflegeplanung gelingt, Situationen zu konstituieren, in denen die Bewohnerin bzw. der Bewohner positive Emotionen zeigt.[16] In Tabelle 3 sind die verschiedenen Situationen

15 Gefördert durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung.
16 Vgl. Böggemann et al. 2008.

(in ihrem relativen Anteil) angeführt, die in der Pflegeplanung erfolgreich für die Weckung positiver Emotionen ausgewählt wurden.

Leiblicher Genuss Bewegung (52), Essen/Trinken (42), Körperpflege (40), Natur spüren (22), Berührung (17), taktile Anregung (17), Atmosphäre (15), Düfte (6)	28,2 % (211)
Begegnung mit Menschen Begegnung mit Kindern (3), Fürsorge erfahren (6), Nähe/Kontakt allgemein (52), soziale Kontakte zu Mitbewohnern (7), Sprechen/Erzählen (46), Wertschätzung erfahren (35)	19,9 % (149)
Zeitvertreib zum Beispiel Singen, Gesellschaftsspiele	13,6 % (102)
Reminiszenz Erinnerung durch Gespräche oder sensorische Reize	11,4 % (85)
Ästhetik zum Beispiel Musik hören, Bilder betrachten	10,3 % (77)
Interessen zum Beispiel Hausarbeit, Religion, Sport	9,0 % (67)
Kompetenzen zum Beispiel Helfen können, nützlich sein	7,6 % (57)

Tab. 3: Gestaltung positiver Erlebnisräume – relativer Anteil von Situationen, in denen positive Emotionen ausgelöst werden konnten

Dieses Ergebnis zeigt, dass die Emotionen auch als bedeutende Ressource der Intervention zu interpretieren sind; zudem wird damit noch einmal das Postulat unterstrichen, wonach die Tendenz zur Selbstaktualisierung so lange erkennbar ist, solange Psychisches existiert.

Kategorien eines gelingenden Lebens im Alter

Diesem ethischen Entwurf liegen die folgenden fünf Kategorien als Ausgangspunkt zugrunde[17]:

- Selbstständigkeit,
- Selbstverantwortung,
- bewusst angenommene Abhängigkeit,
- Mitverantwortung,
- Selbstaktualisierung.

17 Siehe auch Kruse 2005.

Diese Kategorien bilden auch die Grundlage unseres Verständnisses des Wohlbefindens demenzkranker Menschen. Auch für sie ist die Erfahrung, dass die eigenen Aktionen und Reaktionen von einem selbst ausgehen, also nicht durch andere determiniert sind, bedeutsam. Demenzkranke Menschen weisen eine erhöhte Verletzlichkeit auch in der Beziehung zu anderen Menschen auf, weswegen jede erlebte Form der Fremdbestimmung auch als Eindringen in die eigene Person empfunden wird. Hier zeigt sich, dass Selbstständigkeit und Selbstverantwortung in den verschiedenen Schweregraden der Demenz verschiedenartige Gestalt annehmen können, doch als ein Thema der Person weiterhin bestehen. Die bewusst angenommene Abhängigkeit gewinnt im Kontext der Demenz besondere Bedeutung: Demenzkranke Menschen müssen sich mit der Erfahrung zunehmender Abhängigkeit auseinandersetzen, wobei sie gleichzeitig eine stark ausgeprägte Abhängigkeit von der Unterstützung anderer Menschen in den späteren Stadien der Erkrankung antizipieren. Dabei stellt die Fähigkeit, diese Abhängigkeit bewusst annehmen zu können, das Ergebnis eines anspruchsvollen seelisch-geistigen Anpassungsprozesses dar. Die Mitverantwortung betont die grundlegende Bezogenheit des Menschen auf andere sowie das Bedürfnis nach aktiver Gestaltung der Beziehungen mit anderen. Aus dem Kontext der Palliativversorgung – und zwar schon seit ihren Anfängen mit den Schriften von Cecile Saunders – ist bekannt, dass die aktive Gestaltung der Beziehungen mit anderen Menschen für das subjektive Wohlbefinden schwer kranker oder sterbender Menschen essenzielle Bedeutung besitzt. Und auch bei demenzkranken Menschen finden wir viele Hinweise auf die grundlegende Bezogenheit auf andere, die sich vor allem darin zeigt, dass Demenzkranke auf eine konzentrierte und feinfühlige Ansprache antworten, auch wenn im späten Stadium der Erkrankung derartige Antworten vielfach nur noch aus Mimik und Gestik erschlossen werden können. Im thematischen Kontext der Mitverantwortung spielt die Frage, inwieweit wir bei demenzkranken Menschen das Motiv der Generativität beobachten können, dies heißt das Motiv der Sorge für andere Menschen[18], eine nicht unwichtige Rolle. Darauf wird später ausführlicher einzugehen sein. Die Selbstaktualisierung in ihrer Bedeutung für die psychische Situation Demenzkranker wurde bereits thematisiert. Sie kann im Grunde genommen als Kern auch der anderen vier Kategorien verstanden werden, die hier differenziert wurden. Denn in der Erhaltung von Selbstständigkeit und Selbstverantwortung – wenn auch vielleicht nur noch in ihrem Rudiment –, in der Bezogenheit auf andere, in der Bereitschaft, Hilfe anderer bewusst anzunehmen, gleichzeitig etwas für andere zu tun, spiegeln sich immer Aspekte des Selbst wider, die sich in konkreten Situationen verwirklichen.[19]

18 Siehe dazu Kruse/Schmitt 2011; McAdams 2009.
19 Vgl. Kitwood 2002.

Definieren wir diese Kategorien noch genauer: *Selbstständigkeit* beschreibt die Fähigkeit des Menschen, ein von Hilfen anderer Menschen weitgehend unabhängiges Leben zu führen oder im Falle des Angewiesenseins auf Hilfen diese so zu gebrauchen, dass ein selbstständiges Leben in den für die Person zentralen Lebensbereichen möglich ist. *Selbstverantwortung* beschreibt die Fähigkeit und Bereitschaft des Individuums, den Alltag in einer den persönlichen Vorstellungen eines guten Lebens entsprechenden Art und Weise zu gestalten und sich reflektiert mit der eigenen Person (Wer bin ich? Was möchte ich tun?) wie auch mit den Anforderungen und Möglichkeiten der persönlichen Lebenssituation auseinanderzusetzen. Zudem beschreibt Selbstverantwortung im Prozess der medizinischen und der pflegerischen Versorgung die Mitbestimmung des Patienten bei der Entscheidung über die Art der zu wählenden Intervention. In der *bewusst angenommenen Abhängigkeit* spiegelt sich die Fähigkeit des Menschen wider, das – auch objektiv gegebene – Angewiesensein auf Unterstützung als Ergebnis seiner Verletzlichkeit und damit als ein Merkmal der conditio humana zu deuten. Sie beschreibt weiterhin dessen Fähigkeit, irreversible Einschränkungen und Verluste anzunehmen, wobei diese Fähigkeit durch ein individuell angepasstes und gestaltbares System an Hilfen gefördert wird durch Hilfen, die dazu beitragen, Einschränkungen und Verluste in Teilen zu kompensieren oder deren Folgen erkennbar zu verringern. In der *Mitverantwortung* kommt die Fähigkeit und Bereitschaft des Menschen zum Ausdruck, sich in die Lebenssituation anderer Menschen hineinzuversetzen, sich für andere zu engagieren, sich als verantwortlichen Teil innerhalb der Gemeinschaft zu definieren. *Selbstaktualisierung* beschreibt die Verwirklichung von Werten, Fähigkeiten, Neigungen und Bedürfnissen und die in diesem Prozess erlebte Stimmigkeit der Situation (die auch verstanden werden kann als Sinnerleben des Menschen). Dabei ist für das angemessene Verständnis der Selbstaktualisierung die Aussage wichtig, dass die Person sehr verschiedenartige Qualitäten umfasst. In einer groben Differenzierung kann dabei zwischen den körperlichen, den kognitiven, den emotionalen, den empfindungsbezogenen, den sozial-kommunikativen, den ästhetischen und den alltagspraktischen Qualitäten unterschieden werden. Und jede dieser Qualitäten kann schon für sich alleine Quelle der Selbstaktualisierung bilden.

Diese fünf Kategorien bilden nach unserem Verständnis den Kern des (in der Sprache der Nikomachischen Ethik ausgedrückten) guten Lebens im Alter. Denn Selbstständigkeit und Selbstverantwortung spiegeln das Moment der Selbstsorge – oder der Verantwortung *vor* sich selbst und *für* sich selbst – wider, das deswegen als bedeutsam für das gelingende Leben erachtet werden kann, da es die Fähigkeit zur Gestaltung des eigenen Lebens akzentuiert. Dabei gehen wir von der Annahme aus, dass auch bei der Demenz – solange entsprechende körperliche und seelisch-geistige Ressourcen gegeben sind – die Selbstsorge ein bedeutendes personales Moment der Würde des Menschen bildet und sich der Respekt vor der Würde dieses Menschen

auch im Respekt vor dessen Fähigkeit zur Selbstsorge ausdrückt. Dabei umfasst diese Selbstständigkeit und Selbstverantwortung – und die Aufgabe einer fachlich wie auch ethisch fundierten medizinischen, pflegerischen, sozialen Betreuung ist darin zu sehen –, die bestehenden Ressourcen für ein (in Grenzen) selbstständiges und selbstverantwortliches Leben zu erkennen und zu fördern. Selbstverantwortung wird hier in zweierlei Weise bedeutsam: Zum einen zeigt sich diese in der gedanklich-emotionalen Vorwegnahme der verschiedenen Phasen der Demenz und der Artikulation von Erwartungen, die an die Begleitung in diesen verschiedenen Phasen gerichtet werden – in diesem Kontext kommt der Aufklärung von demenzkranken Menschen in den frühen Phasen der Demenz großes Gewicht zu. Zum anderen zeigt sich diese im verbalen und nonverbalen Ausdruck von Bedürfnissen und Emotionen in spezifischen Situationen. Die Erweiterung auf den nonverbalen Ausdruck ist nicht nur aus wissenschaftlichen, sondern auch aus ethischen Gründen von großem Interesse, denn damit wird ein möglicher Weg zur vermehrten Beachtung der Selbstverantwortung des demenzkranken Menschen beschritten – und zwar insofern, als mit der Erfassung des nonverbalen Ausdrucks von Bedürfnissen und Emotionen die Möglichkeit eröffnet wird, dass der Wille dieses Menschen möglichst umfassend umgesetzt und damit zur Erhaltung der – allerdings nur in engen Grenzen gegebenen – Selbstverantwortung beigetragen wird. In der Mitverantwortung spiegelt sich die grundlegende Zugehörigkeit des Menschen zur Gemeinschaft wider, ohne die menschliches Leben gar nicht denkbar ist – und dies gilt selbstverständlich auch für demenzkranke Menschen. Dabei ist Mitverantwortung auch im Sinne der Mitgestaltung des öffentlichen Raums zu deuten[20], die mit der subjektiven Erfahrung verbunden ist, für andere Menschen etwas tun zu können, auf andere Menschen reagieren zu können, Reaktionen von anderen Menschen auf das eigene Verhalten zu erfahren. Eine Person zu sein, die einen Teil der Gemeinschaft bildet, ist eine für das subjektive Lebensgefühl entscheidende Erfahrung. Mit dieser Aussage soll auch deutlich gemacht werden, dass nicht allein die soziale Integration und die erlebte Zugehörigkeit für das Lebensgefühl demenzkranker Menschen zentral sind, sondern – unter der Voraussetzung entsprechend gegebener Ressourcen – auch die Erfahrung, die empfangene Hilfe erwidern, anderen Menschen etwas geben und damit den sozialen Nahraum mitgestalten zu können. Das Angewiesensein auf den anderen Menschen (und zwar im Sinne bewusst angenommener Abhängigkeit) ist als weitere grundlegende Erfahrung des Menschen zu verstehen, die in Arbeiten von Martin Buber mit dem Begriff der Begegnung umschrieben wird: In der Begegnung, so Buber, wird uns deutlich, dass wir nicht ohne den anderen sein können, dass wir grundlegend auf den anderen bezogen sind.[21]

20 Vgl. Arendt 1960.
21 Vgl. Buber 1972.

Kommen wir schließlich zur Selbstaktualisierung, die in der Sprache der Existenzpsychologie Viktor Frankls als Streben des Menschen nach Verwirklichung von Werten zu verstehen ist.[22] Bemerkenswert an dieser Theorie ist die Aussage, wonach auch – und Frankl geht so weit zu sagen: gerade – in Grenzsituationen Selbstaktualisierung möglich ist. In der Verwirklichung der Einstellungswerte, das heißt der Fähigkeit, in einer Grenzsituation zu einer neuen Lebenseinstellung zu gelangen (*homo patiens*), erkennt Frankl sogar die höchste Form der Wertverwirklichung. Prozesse der Selbstaktualisierung bilden zudem den Kern psychologisch-humanistischer Theorien, die von der Annahme ausgehen, dass das Streben nach Selbstverwirklichung die Entwicklung über die gesamte Lebensspanne antreibe; zu nennen sind hier Arbeiten von Charlotte Bühler.[23] Im Erleben der Stimmigkeit einer Situation sieht Hans Thomae das Ergebnis einer Wechselwirkung zwischen der personalen Geschehensordnung des Menschen (wie sich diese ausdrückt in ihren Lebensthemen) und dem Gehalt einer Situation; hinzu tritt das Bedürfnis des Menschen nach Verwirklichung der Leitideen und Lebensthemen. Dieses Bedürfnis wird mit dem Begriff des propulsiven Ich umschrieben.[24] Für das Verständnis der Selbstaktualisierung bei Demenz ist die von Viktor Frankl vorgenommene Differenzierung zwischen den drei Werten (*homo faber, homo amans, homo patiens*) von grundlegender Bedeutung, zeigt diese doch, dass im Erleben und Lieben, in der Begegnung Quellen der Wertverwirklichung und Sinnerfahrung liegen. Diese Differenzierung korrespondiert mit der Notwendigkeit, sich grundsätzlich um die Erfassung der verschiedenen Qualitäten der Persönlichkeit zu bemühen und sich nicht ausschließlich auf die kognitiven Qualitäten zu konzentrieren.[25] Die Tatsache, dass demenzkranke Menschen Glück und Freude empfinden können – und dies selbst bei einem weit fortgeschrittenen Verlust ihrer kognitiven Leistungskapazität –, macht deutlich, wie wichtig es ist, von dem Potenzial zur Selbstaktualisierung auch bei Demenzerkrankung zu sprechen.[26] Dieses Potenzial zur Selbstaktualisierung schließt alle Qualitäten der Person ein.

Generativität und Integrität bei Demenz

In Beiträgen zur psychischen Entwicklung im hohen Alter wird betont, dass die zunehmende Erfahrung von Endlichkeit und Endgültigkeit zu einer qualitativ neuen Selbst- und Weltsicht beitragen kann, die mit Begriffen wie Generativität und Integrität umschrieben wird.[27] Der Begriff der *Generativität* bezieht sich auf das

22 Vgl. Frankl 2005.
23 Vgl. Bühler 1959.
24 Vgl. Thomae 1966.
25 Vgl. Wetzstein 2010.
26 Vgl. Lauter 2010.
27 Zu nennen sind hier vor allem die theoretischen Beiträge von Erikson (1966) sowie McAdams (2009).

Bedürfnis, einen über die Begrenztheit des eigenen Lebens hinausgehenden Beitrag zu leisten, wobei generatives Verhalten im familiären wie auch im gesellschaftlichen Kontext verwirklicht werden kann. Dabei ist zu berücksichtigen, dass Generativität im Kern ein interpersonales, die Passung zwischen Person und sozialem Umfeld oder zwischen Person und Gesellschaft bezeichnendes Konzept darstellt. Generatives Verhalten resultiert also nicht alleine aus dem Bedürfnis nach symbolischer Unsterblichkeit, sondern setzt auch Vertrauen in die Natur des Menschen und die jeweilige Gesellschaft voraus, das ein Engagement für andere Menschen als zumindest sinnvoll erscheinen lässt. Der Begriff der *Integrität* bezieht sich explizit auf die Fähigkeit, gelebtes wie ungelebtes Leben zu akzeptieren, die eigene Entwicklung als stimmig, das eigene Leben als sinnvoll zu erleben. Die Entwicklung von Integrität wird dadurch gefördert, dass sich die Person von Nebensächlichkeiten löst oder diese zu transzendieren in der Lage ist. Ähnlich wie die Entwicklung von Generativität verweist auch die Entwicklung von Integrität auf die in einer gegebenen Gesellschaft verfügbaren Möglichkeiten, eigenes Handeln an Sinnentwürfen zu orientieren und als sinnvoll zu erfahren.

Im hohen Alter stellt sich dem Menschen vermehrt die psychologisch hoch anspruchsvolle Aufgabe, sich von lieb gewonnenen Menschen zu verabschieden, einzelne Ziele, Interessen und Aktivitäten aufzugeben. Eine tragfähige Lebensperspektive kann nur aufrechterhalten, gegebenenfalls auch wieder gefunden werden, wenn es gelingt, trotz einer nicht mehr zu leugnenden Zunahme von Verlusten und eigener Verletzlichkeit das eigene Leben im Sinne einer im Werden begriffenen Totalität wahrzunehmen. Dieses kann vielleicht auch gerade wegen der Erfahrung von Endlichkeit, Vergänglichkeit und Endgültigkeit als wertvoll erkannt werden. Eine tragfähige Lebensperspektive kommt in einer Bindung an das Leben zum Ausdruck, die sich als positive Lebensbewertung, als Erwartung, auch die verbleibenden Jahre noch sinnvoll gestalten und nutzen zu können, sowie als Wunsch nach sozialer Teilhabe äußert.[28] Empirische Untersuchungen zeigen, dass sich in dieser Bindung an das Leben unabhängig vom körperlichen und psychischen Zustand der betroffenen Menschen erhebliche Unterschiede finden.[29] Dabei ist zu berücksichtigen, dass sich in einer erhaltenen Bindung an das Leben die jeweils bestehenden Möglichkeiten einer fortgesetzten Teilhabe und die im sozialen Umfeld verfügbaren emotionalen und instrumentellen Unterstützungspotenziale unmittelbar widerspiegeln. Wenn das eigene Leben im hohen Alter als nutzlos empfunden wird, so spiegeln sich in dieser Haltung nicht lediglich die von einem Menschen für ein gutes Leben als nicht mehr gegeben erachteten Kriterien wider. Vielmehr verweist eine derartige Haltung gegenüber dem eigenen, durch Verluste und Verletzlichkeit geprägten Leben in

28 Vgl. Lawton 2000.
29 Vgl. Moss et al. 2007; Rott 2010.

besonderer Weise auch auf das Ausmaß an Demütigung und Achtung, das einem Menschen entgegengebracht wird.

Übertragen wir diese Aussagen auf die Lebenssituation eines demenzkranken Menschen: Ist es angemessen, bei diesem von Generativität und Integrität als bedeutsamen Lebensthemen auszugehen? Es sei hier die These aufgestellt, dass zumindest in frühen Stadien der Demenz das Bedürfnis nach Verwirklichung von Generativität und Integrität bestehen kann. Als ein Beispiel für die Generativität lassen sich jene demenzkranken Menschen nennen, die in der Lage und auch willens sind, über ihre Erkrankung zu berichten – und dies aus drei Motiven: Zum einen, um nahestehenden Menschen Einblick in ihre Verletzlichkeit zu geben und sie damit in die Lage zu versetzen, sie besser zu verstehen und ihr Verhalten nicht immer auf sich selbst zu beziehen, sondern auch mit der verringerten Kontrolle über eigene Affekte und Emotionen, aber auch über die soziale und räumliche Umwelt in Verbindung zu bringen, die bei einem demenzkranken Menschen gegeben ist. Zum anderen, um Menschen teilhaben zu lassen an der eigenen Auseinandersetzung mit diesen letzten Grenzen des Lebens und ihnen damit Wissen sowohl über Anforderungen des Lebens als auch über die Kapazität, diese Grenzen anzunehmen, zu vermitteln – dieses Wissen, verbunden mit Eindrücken, die bei der Begleitung eines demenzkranken Menschen entstehen, kann durchaus bedeutende Anstöße zur eigenen Reflexion über Grenzen des Lebens geben. Zum dritten, um ganz generell das Verständnis für die Situation demenzkranker Menschen zu fördern und die Sensibilität für die Bedürfnisse dieser Menschen zu schärfen. Das Beispiel des früheren US-Präsidenten Ronald Reagan, der sich als demenzkranker Mensch an die Öffentlichkeit gewandt hat, um offen über seine Erkrankung zu sprechen, ist vielen in lebendiger Erinnerung. Mit dieser an die Öffentlichkeit gerichteten Rede hat Reagan in bedeutsamer Weise zur Förderung der Demenz- und Pflegeforschung in den USA beigetragen.

Findet sich auch ein Beispiel für die Integrität als Bedürfnis demenzkranker Menschen? Auch wenn im fortgeschrittenen Stadium der Demenz die Integrität des Menschen zerstört zu sein scheint – deutet doch der Verlust der kognitiven Leistungskapazität vermutlich auf diesen Verlust hin –, so dürfen zwei Aspekte nicht übersehen werden. Der erste Aspekt: In einem frühen Stadium der Demenz kann sich die betreffende Person bewusst auf die Krankheit und die aktuell erlebten Grenzen einstellen sowie künftige Grenzen gedanklich und emotional antizipieren. Sie kann in diesem Kontext bestimmen, welche Form der fachlichen und menschlichen Begleitung sie wünscht; dabei kann sie dies differenziert für die verschiedenen Stadien der Demenz tun, mit denen sie aller Voraussicht nach konfrontiert sein wird. Dabei kann sie auch Situationen benennen und genauer charakterisieren, die hergestellt oder aufrechterhalten sollten, um damit zu ihrer Lebensqualität beizutragen. Derartige Formen des Sicheinstellens auf die Krankheit und der Vorbereitung auf die verschiedenen Phasen der Krankheit lassen sich durchaus als das Bemühen um

Förderung von Integrität deuten. Dabei sollte bedacht werden, dass Erik H. Erikson Integrität als einen Zustand begreift, in dem das Individuum zwar das eigene Leben als in dieser einmaligen Gestalt notwendig, sinnerfüllt und gut deutet, sich aber zugleich der Tatsache unerfüllt gebliebener Ideale, Ziele und Wünsche bewusst ist.[30] Die Integrität schließt vorübergehend auftretende Krisen – die der Bewusstwerdung unerfüllt gebliebener Seiten des Lebens geschuldet sind – keinesfalls aus. Entwickeln wir diesen Gedanken weiter, so lässt sich die Annahme aufstellen, dass die Erfahrung der Integrität auch bei Bewusstsein einer Erkrankung möglich ist, die die Persönlichkeitsentfaltung wie auch die Selbstständigkeit und Selbstverantwortung in zunehmendem Maße einschränken wird. Die Integrität konstituiert sich sozusagen *vor* der Aggravation der Erkrankung und ihrer Symptome.

Abschluss: Die Demenz als moderne Form des Memento mori

Die Demenzerkrankung konfrontiert – vor allem in einem fortgeschrittenen Stadium – mit einer Seite des Lebens, die Individuum und Gesellschaft vor besondere Herausforderungen stellt: mit der Verletzlichkeit, Vergänglichkeit und Endlichkeit der menschlichen Existenz. Die hohe Anzahl von Neuerkrankungen – diese wird in der Bundesrepublik Deutschland auf 250.000 jährlich geschätzt – und der kontinuierliche Anstieg der Anzahl demenzkranker Menschen – dieser liegt in der Bundesrepublik Deutschland bei jährlich 35.000 – führen nicht nur die Notwendigkeit vor Augen, kausale Therapieansätze zu entwickeln (die für die neurodegenerative Demenz vom Alzheimer-Typ bislang noch nicht gefunden wurden), sondern legen auch den intensiv geführten, öffentlichen Diskurs über den Umgang mit Grenzen des Lebens nahe. Auch wenn zu hoffen ist, dass bald kausale Therapieansätze für Patientinnen und Patienten mit Alzheimer-Demenz entwickelt werden, so ist doch vor ungerechtfertigtem Optimismus zu warnen: Trotz intensiver Forschung und zunächst vermuteter Erfolge ist es bislang nicht gelungen, die Alzheimer-Demenz ursächlich zu behandeln.

Die Alzheimer-Demenz scheint sich immer wieder neuen Therapieansätzen zu entziehen, sie scheint von diesen nicht wirklich erreicht zu werden. Um es noch einmal ausdrücklich zu sagen: Mit dieser Aussage wird nicht die dringende Notwendigkeit infrage gestellt, intensiv Therapieforschung zu betreiben. Und doch erscheint es als angemessen, die Frage zu stellen, *warum* sich diese Form der Demenz immer wieder einer erfolgreichen kausalen Therapie entzieht. Werden vielleicht in dieser Krankheit die letzten Grenzen der menschlichen Existenz offenbar? Für eine positive Antwort auf diese Frage spricht die Tatsache, dass die Prävalenz der

30 Vgl. Erikson 1966.

Demenzerkrankungen im sehr hohen Alter deutlich zunimmt. Schätzungen gehen dahin, dass bei etwa einem Fünftel der 80-jährigen und älteren, jedoch bei fast einem Drittel der 90-jährigen und älteren Menschen eine Demenz vorliegt. Die hohe Korrelation zwischen Prävalenz und Lebensalter scheint dafür zu sprechen, dass die Alzheimer-Demenz letzte Grenzen unseres Lebens beschreibt.

Im Falle eines in den kommenden Jahren ausbleibenden Erfolgs bei der Suche nach kausalen Therapieansätzen könnte sich die in allen Szenarien der Bevölkerungsentwicklung angenommene, weitere Zunahme der durchschnittlichen Lebenserwartung[31] als eine besondere Herausforderung für unsere Gesellschaft und Kultur erweisen, ist doch davon auszugehen, dass sich in der Demenz eine immer häufiger auftretende Todesursache widerspiegelt[32], dass sich die Demenz, dass sich der demenzkranke Mensch immer mehr zu einer modernen Form des Memento mori entwickelt[33]. In dem demenzkranken Menschen zeigt sich uns dann nicht nur ein von einer bestimmten Krankheit betroffener, *anderer* Mensch, sondern in diesem begegnen wir immer mehr uns selbst in unserer Verletzlichkeit, Vergänglichkeit, Endlichkeit.[34]

Dies lässt sich auch mit den Worten des britischen Theologen und Schriftstellers John Donne aus dem Jahre 1624 umschreiben: "No man is an island, entire of itself; every man is a piece of the continent, a part of the main. If a clod be washed away by the sea, Europe is the less, as well as if a promontory were, as well as if a manor of thy friend's or of thine own were: any man's death diminishes me, because I am involved in mankind, and therefore never send to know for whom the bell tolls; it tolls for thee."[35]

Literatur

Arendt, H. (1960): Vita activa oder Vom tätigen Leben. Stuttgart.

Bär, M. (2010): Sinn im Angesicht der Alzheimerdemenz – Ein phänomenologisch-existenzieller Zugang zum Verständnis demenzieller Erkrankung. In: Kruse, A. (Hg.): Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter. Heidelberg, 249–260.

Becker, G.; Kaspar, R.; Kruse, A. (2010a): Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen (H.I.L.DE.). Bern.

31 Vgl. zum Beispiel Christensen et al. 2009; Vaupel 2010.
32 Vgl. Murray et al. 2005.
33 Vgl. Remmers 2010.
34 Vgl. Kruse 2010b; 2010c.
35 Donne 2008, 151 f. Übersetzung durch den Verfasser: Niemand ist eine Insel, in sich selbst vollständig; jeder Mensch ist ein Stück des Kontinents, ein Teil des Festlands. Wenn ein Erdklumpen vom Meer fortgespült wird, so ist Europa weniger, gerade so, als ob es ein Vorgebirge wäre, als ob es das Landgut deines Freundes wäre oder dein eigenes. Jedes Menschen Tod ist mein Verlust, denn mich betrifft die Menschheit; darum verlange nie zu wissen, wem die Stunde schlägt; sie schlägt dir selbst.

Becker, G.; Kaspar, R.; Kruse, A. (2010b): Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen (H.I.L.DE.) – das Instrument in seinen konzeptionellen Grundlagen und in seiner praktischen Anwendung. In: Kruse, A. (Hg.): Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter. Heidelberg, 137–156.

Becker, S.; Kaspar, R.; Kruse, A. (2006): Die Bedeutung unterschiedlicher Referenzgruppen für die Beurteilung der Lebensqualität demenzkranker Menschen. In: Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie, 39 (5), 350–357.

Birren, J. E.; Schroots, J. J. F. (2006): Autobiographical memory and the narrative self over the life span. In: Birren, J. E.; Schaie, K. W. (Hg.): Handbook of the psychology of aging. San Diego, 477–498.

Böggemann, M.; Kaspar, R.; Bär, M.; Berendonk, C.; Re, S.; Kruse, A. (2008): Positive Erlebnisräume für Menschen mit Demenz – Förderung der Lebensqualität im Rahmen individuenzentrierter Pflege. In: Schaeffer, D.; Behrens, J.; Görres, S. (Hg.): Optimierung und Evidenzbasierung pflegerischen Handelns. Weinheim, 80–104.

Buber, M. (1972): Ich und Du. Heidelberg.

Bühler, C. (1959): Der menschliche Lebenslauf als psychologisches Problem. Göttingen.

Christensen, K.; Doblhammer, G.; Rau, R.; Vaupel, J. W. (2009): Ageing populations: the challenges ahead. In: Lancet, 374 (9696), 1196–1208.

Coleman, P. G. (1986): Aging and reminiscence processes. Social and clinical implications. New York.

Cooley, C. H. (1902): Human nature and the social order. New York.

Donne, J. (2008): Devotions upon emergent occasions. Charleston.

Ehret, S. (2010): Potenziale von Menschen mit Demenz: Propulsivität – Begegnungsfähigkeit – Reifen. In: Kruse, A. (Hg.): Potenziale im Altern. Chancen und Aufgaben für Individuum und Gesellschaft. Heidelberg, 331–342.

Erikson, E. H. (1966): Identität und Lebenszyklus. Frankfurt.

Frankl, V. (2005): Der Wille zum Sinn. Bern.

James, W. (1890): The principles of psychology. New York.

Kitwood, T. (2002): Demenz. Der personenzentrierte Umgang mit verwirrten Menschen. Bern.

Kruse, A. (Hg.) (2010a): Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter. Heidelberg.

Kruse, A. (2010b): Menschenbild und Menschenwürde als grundlegende Kategorien der Lebensqualität demenzkranker Menschen. In: Kruse, A. (Hg.): Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter. Heidelberg, 3–26.

Kruse, A. (2010c): Der Respekt vor der Würde des Menschen am Ende seines Lebens. In: Fuchs, T.; Kruse, A.; Schwarzkopf, G. (Hg.): Menschenwürde am Lebensende. Heidelberg, 18–39.

Kruse, A. (2009): Coping – Anthropologische Überlegungen zur Auseinandersetzung des Menschen mit Aufgaben und Belastungen. In: Schaeffer, D. (Hg.): Bewältigung chronischer Krankheiten im Lebenslauf. Bern, 179–206.

Kruse, A. (2005): Selbstständigkeit, bewusst angenommene Abhängigkeit, Selbstverantwortung und Mitverantwortung als zentrale Kategorien einer ethischen Betrachtung des Alters. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 38 (4), 273–287.

Kruse, A.; Schmitt, E. (2011): Die Ausbildung und Verwirklichung kreativer Potenziale im Alter im Kontext individueller und gesellschaftlicher Entwicklung. In: Kruse, A. (Hg.): Kreativität im Alter. Heidelberg, 5–26.

Lauter, H. (2010): Demenzkrankheiten und menschliche Würde. In: Kruse, A. (Hg.): Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation. Heidelberg, 27–42.

Lawton, M. P. (2000): Quality of life, depression and end-of-life attitudes and behaviors. In: Williamson, G. M.; Shaffer, D. R.; Parmelee, P. A. (Hg.): Physical illness and depression in older adults. A handbook of theory, research, and practice. New York, 147–171.

Lawton, M. P. (1996): Quality of life and affect in later life. In: Magai, C.; McFadden, S. H. (Hg.): Handbook of emotion, adult development, and aging. San Diego, 327–348.

Markus, H.; Nurius, P. (1986): Possible selves. In: American Psychologist, 41 (9), 954–969.

McAdams, D. P. (2009): The person. An introduction to the science of personality psychology. New York.

McCall, G. J.; Simmons, G. J. (1978): Identities and interactions. New York.

Mead, G. H. (1934): Mind, self, and society. Chicago.

Moss, M. S.; Hoffman, C. J.; Mossey, J.; Rovine, M. (2007): Changes over 4 years in health, quality of life, mental health, and valuation of life. In: Journal of Aging and Health, 19 (6), 1025–1044.

Murray, S. A.; Kendall, M.; Boyd, K.; Sheikh, A. (2005): Illness trajectories and palliative care. In: British Medical Journal, 330 (7498), 1007–1011.

Østbye, T.; Hill, G.; Steenhuis, R. (1999): Mortality in elderly Canadians with and without dementia. In: Neurology, 53 (3), 521–526.

Remmers, H. (2010): Der Beitrag der Palliativpflege zur Lebensqualität demenzkranker Menschen. In: Kruse, A. (Hg.): Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter. Heidelberg, 117–133.

Rott, C. (2010): Das höchste Alter: Psychologische Stärken als Antwort auf die körperliche Verletzlichkeit. In: Kruse, A. (Hg.): Leben im Alter. Eigen- und Mitverantwortlichkeit aus der Perspektive von Gesellschaft, Kultur und Politik. Heidelberg, 15–27.

Spinoza, B. de (1984): Sämtliche Werke in sieben Bänden. Band 3: Theologisch-politischer Traktat. Hamburg.

Tajfel, H. (1981): Human groups and social categories. Cambridge.

Thomae, H. (1966): Persönlichkeit – eine dynamische Interpretation. Bonn.

Vaupel, J. W. (2010): Biodemography and human ageing. In: Nature, 464 (7288), 536–542.

Verres, R. (2011): Aus der Welt gehen. Lebenskunst beim Älterwerden. In: Kruse, A. (Hg.): Kreativität im Alter. Heidelberg, 109–131.

Wetzstein, V. (2010): Kognition und Personalität: Perspektiven einer Ethik der Demenz. In: Kruse, A. (Hg.): Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation. Heidelberg, 51–70.

ROLF D. HIRSCH

Forschung mit Menschen mit Demenz – eine Notwendigkeit unserer Zeit?!

Ein 78-jähriger Arzt, der mit seiner Frau im eigenen Haus lebt, ist seit einiger Zeit zunehmend interesse- und antriebslos. Es bestehen seit einem halben Jahr leichte kognitive Einschränkungen. Seine Alltagsaktivitäten sind deutlich eingeschränkt. Seine Ehefrau fordert ihn kontinuierlich zu Aktivitäten auf. Früher schwamm er im Swimmingpool mehrere Bahnen. Jetzt will er nicht mehr. Sein Ehefrau empfindet er als sehr „streng". Er berichtet, dass in seinem Gehirn etwas anders ist als früher. Er leide sehr. Das verstehe aber seine Frau nicht. Sie meine, er müsse sich nur anstrengen, dann ginge alles wieder. Die Diagnose ergibt eine leichte Demenz vom Alzheimer-Typ. Es folgen mehrere psychoedukative Gespräche mit der Ehefrau, selbstsicherheitsfördernde Gespräche mit dem Kranken, ärztliche Begleitung, Physio- und Ergotherapie. Als Medikation wird Donezepil eingesetzt. Hierunter bessern sich die Alltagsaktivitäten deutlich; das Interesse an der Umwelt nimmt zu; überwiegend ist die Stimmung ausgeglichen. Er schwimmt wieder regelmäßig. Zu beobachten ist sogar eine Besserung, die über einige Jahre anhält.

Eine 78-jährige Hausfrau, deren Mann kurz zuvor gestorben war, ist nach kurzer Zeit fast völlig auf fremde Hilfe angewiesen. Ihr Mann hatte sie zeitlebens „fest in der Hand" und regelte den Haushalt. War sie seit Jahren schon zunehmend vergesslich und manchmal verwirrt (als „normales Altern" vom Hausarzt abgetan), so nahmen die kognitiven Störungen nach dem Tod des Ehemanns rasch zu. Nach kurzer Zeit war sie schwer dement und völlig hilflos. Unter diesem Bild kam sie in die Klinik. Es wurde ein Mischbild einer schweren Demenz diagnostiziert, zudem wurden weitere organische Erkrankungen festgestellt. Die mehrdimensionale Behandlung

(Medikation, Ergo- und Physiotherapie, allgemeine Gruppenaktivitäten stützende Kurzinterventionen und weitere milieutherapeutische Maßnahmen) in der Klinik bewirkte wenig. Zunächst war die Patientin vermehrt verwirrt, tätlich und wollte zu ihren Eltern. Eine leichte Stabilität und Ausgeglichenheit konnte nach einiger Zeit erreicht werden. Da ihre zwei Kinder, die nicht in ihrer näheren Umgebung lebten, sie nicht versorgen konnten, musste sie in ein Pflegeheim.

Einführung

Erlebt man die Sorgen, Nöte, Hilflosigkeit und Verzweiflung, unter welchen viele Menschen, die eine Demenz entwickeln, und ihre Angehörigen leiden, wie die beiden Beispiele verdeutlichen, so ist es nur zu verständlich, dass diese, aber auch Ärzte, Pflegekräfte, Therapeuten und Forscher sich möglichst rasch eine effektive Diagnostik und Behandlung wünschen. Andererseits bestehen bei Betroffenen und Angehörigen Ängste, sich der Forschung und Apparatemedizin auszuliefern.

Gerade im Hinblick auf den demografischen Wandel, der nur zu oft verkürzt wird auf das zunehmende Altern unserer Gesellschaft, stehen wir derzeit beim Problembereich Demenz noch vor ungelösten Aufgaben. Hinzu kommt die ökonomische Diskussion, die suggeriert, dass wir uns die steigende Anzahl der Menschen mit Demenz „nicht leisten" können. Günter und Peer Ederer meinen hierzu: „Eine moderne Industriegesellschaft kann es sich problemlos leisten, auch den Alten und Schwerstkranken ein würdiges Leben zu garantieren; sie muss sie nicht vertrösten, ihrem Schicksal überlassen, weil angeblich kein Geld da ist."[1] Manchmal hat man bei diesen Diskussionen den Eindruck, dass die grundlegenden ethischen Fragen nach Selbstbestimmung, Schadensvermeidung, Fürsorgepflicht und Verteilungsgerechtigkeit zu pragmatisch abgehandelt werden.

Die Anzahl der Forschungsberichte und Studien über die Demenzen ist kaum noch überschaubar. Vielfältige neue Erkenntnisse wurden in den letzten Jahren gewonnen. Manche Ergebnisse nähren allerdings ungerechtfertigterweise den Eindruck, die Forschung stehe kurz vor dem Durchbruch, das „Rätsel Demenz" zu lösen. Diese Heilserwartung wird auch von manchem Forscher genährt. Leider muss man feststellen, dass wir derzeit zwar erheblich mehr über die Demenzen wissen als früher, noch lange aber nicht so viel, dass wir über Ätiologie und Pathogenese ausreichend wissen sowie den Verlauf dieser Erkrankungen nachhaltig beeinflussen können.

Die mahnenden Worte von Peter J. Whitehouse und Daniel George „Jedes Mal, wenn die Diagnose Alzheimer gestellt wird, müssen wir daran denken, dass dies

1 Ederer/Ederer 1997, 367.

ebenso gesellschaftlich destruktiv sein kann wie wissenschaftlich unsicher ist“[2] verdeutlichen, wie groß die Herausforderung an die Forschung, aber auch an die Gesellschaft ist.

Allerdings ist die grundsätzliche Frage, ob Forschung zum Problemfeld Demenz notwendig ist, eher rhetorisch. Viel wichtiger ist, woran, wie, wozu und wohin geforscht werden soll. Zudem wäre es sehr einseitig, eine Erkrankung erforschen zu wollen und dabei den Stellenwert des Individuums zu missachten. Entscheidend für die Forschung dürfte es sein, die Betroffenen und ihre Angehörigen mehr einzubeziehen, das heißt, *mit* ihnen und nicht *über* sie zu forschen.

Demenz – nicht nur eine organische Erkrankung

Demenz ist ein Sammelbegriff für Erkrankungen, die durch eine sekundäre Verschlechterung der geistigen Leistungsfähigkeit mit den folgenden Merkmalen gekennzeichnet sind[3]:

1. Abnahme des Gedächtnisses und anderer kognitiven Fähigkeiten (zum Beispiel Urteilsfähigkeit, Denkvermögen),
2. kein Hinweis auf vorübergehenden Verwirrtheitszustand,
3. Störung von Affektkontrolle, Antrieb oder Sozialverhalten (mit emotionaler Labilität, Reizbarkeit, Apathie oder Vergröberung des Sozialverhaltens),
4. Dauer der unter 1. genannten Störungen für mindestens sechs Monate.

Um von einer Demenz sprechen zu können, ist es erforderlich, dass die Symptome dabei so schwerwiegend sind, dass sie zu einer deutlichen Beeinträchtigung der Alltagsbewältigung führen. Der Verlauf ist gekennzeichnet durch eine große intra- und interindividuelle Schwankungsbreite von Kompetenzen. Die Schweregrade werden nach ICD-10 unterteilt in[4]:

- *Leicht*: Herabgesetztes Vermögen, Neues zu lernen; trotz eines möglichen unabhängigen Lebens sind komplizierte tägliche Aufgaben oder Freizeitbeschäftigungen nicht mehr möglich.
- *Mittel*: Nur gut gelerntes und vertrautes Material wird behalten; neue Informationen können nur kurz behalten werden; Erinnerungen sind getrübt; unabhängiges Leben ist kaum noch möglich; Alltagsaktivitäten sind erheblich eingeschränkt.

2 Whitehouse/George 2009, 109.
3 Gemäß den Diagnosekriterien nach ICD-10 (Dilling et al. 1994).
4 Förstl/Calabrese 2001.

- *Schwer*: Schwerer Gedächtnisverlust und Unfähigkeit, neue Informationen zu behalten; nur Fragmente von früher Gelerntem bleiben erhalten; Fehlen nachvollziehbarer Gedankengänge.

Nicht nur kognitive Störungen treten im Verlauf der Erkrankung auf, sondern auch nicht kognitive Störungen (*behavioral and psychological signs and symptoms of dementia*).[5] Unterschieden werden dabei Störungen der Perzeption (Wahnvorstellungen [20 bis 73 Prozent], Verkennungen [23 bis 50 Prozent] und Halluzinationen [15 bis 49 Prozent]), affektive Störungen (depressive Symptome [bis zu 80 Prozent] und Manien [3 bis 15 Prozent]) sowie Persönlichkeitsveränderungen (bis zu 90 Prozent), Verhaltensprobleme (bis zu 50 Prozent) und feindselige Verhaltensweisen (bis zu 20 Prozent). Sie sind für Angehörige und andere Bezugspersonen besonders belastend und führen eher zur Klinikeinweisung oder zur Heimübersiedlung (ca. 70 Prozent der Pflegeheimbewohner leiden unter einer Demenz[6]) als kognitive Störungen. Nicht kognitive Störungen sind nach heutiger Sichtweise nicht lediglich reaktive Erscheinungen oder nur Sekundär- bzw. Begleitsymptome.[7] Sie sind „die sozioökonomisch bedeutsamsten Symptome von Demenzerkrankungen“[8].

Zu unterscheiden ist zwischen primären und sekundären Demenzen. Zu den primären Demenzen gehören die Alzheimer-Demenz sowie die frontotemporale, vaskuläre und Lewy-Körperchen-Demenz. Die sekundären Demenzen (ca. 10 Prozent) beruhen auf einer meist behandelbaren Grundstörung (zum Beispiel einem Tumor oder einer Stoffwechselerkrankung). Manche Symptome können auch Ausdruck anderer Erkrankungen sein. Es bedarf daher meist eines sehr differenzierten und komplexen Assessments, um die Art der Demenz, deren Schweregrad sowie noch vorhandene Kompetenzen feststellen zu können. Demenzerkrankte haben zusätzlich ein erhöhtes Morbiditätsrisiko für andere Erkrankungen. Zu berücksichtigen sind auch die im Alter eher auftretenden Problembereiche („Geriatrische I's“) wie Immobilität, Instabilität, Inkontinenz, Intelligenzminderung, Infektanfälligkeit und Iatrogenität (das heißt medizinisch, zum Beispiel durch Medikamente verursachte Erkrankungen). Bekannt ist auch eine verkürzte Lebenserwartung. Der Krankheitsverlauf wird durch das Erleben, Empfinden und die Anpassungsversuche der Betroffenen beeinflusst.[9] Er verläuft auch nicht gleichmäßig fortschreitend, sondern ist gekennzeichnet von partiellen Einbußen neben noch gut erhaltenen Funktionen.

---

5 Vgl. Finkel 1997.
6 Vgl. Hirsch/Kastner 2004.
7 Vgl. Haupt 1999.
8 Stoppe/Staedt 1999, 153.
9 Vgl. Haupt/Kurz 1990.

Für Angehörige entsteht eine hohe emotionale Belastung durch die Veränderung des Kranken und das Auftreten von psychischen und Verhaltenssymptomen sowie durch soziale Isolation. Pflegende Angehörige von Demenzkranken haben ein erhöhtes Risiko für psychische und körperliche Erkrankungen.

Die häufigste Form ist die Alzheimer-Demenz, auf welche in diesem Beitrag besonders eingegangen wird. Trotz großer Forschungsaktivitäten ist es bisher noch nicht gelungen, Ätiologie und Pathogenese der Alzheimer-Demenz zu erklären. Erst seit einigen Jahren sind – noch in sehr beschränktem Umfang – auch Faktoren der Umwelt und der Persönlichkeit Gegenstand der Forschung. Entwicklungspsychologische und biografische Aspekte scheinen bei der Entstehung einer Alzheimer-Erkrankung eine Rolle zu spielen. Zu beobachten ist, dass Krankheitsbild und Verlauf bei vielen Betroffenen ähnlich sind, aber jeder Einzelne, geprägt durch Biografie und Umwelt, ein ihm eigenes individuelles und spezifisches Kranksein entwickelt.

Beschrieben wird zum Beispiel, dass psychosozialer Stress neurodegenerative Prozesse einleiten kann[10] und psychosoziale Faktoren bei der Entstehung und für die Art des Verlaufes eine wichtige Rolle bei der Alzheimer-Erkrankung spielen[11]. In Untersuchungen wurde ein positiver Zusammenhang zwischen einer zurückgezogenen Lebensweise ohne enge soziale oder familiäre Bindungen, ohne soziale oder Freizeitaktivitäten und der Entstehung einer Demenz gefunden. Aus weiteren Studien geht hervor, dass die Demenz vom Alzheimer-Typ positiv mit psychosozialer und körperlicher Inaktivität, unproduktivem Arbeitsstil und dem Zusammenleben mit einem dominanten Partner assoziiert ist, negativ mit der Vielfältigkeit von Aktivitäten und Intensität intellektueller Aktivitäten.[12] Des Weiteren fanden Forscher fanden in Untersuchungen typische biografische Muster für den Zusammenhang zwischen Alzheimer-Patienten und Vaskulär-Dementen.[13]

Tom Kitwood fordert einen Paradigmenwechsel. Eine Demenz könne nicht nur durch eine einseitig auf organische Defekte mit linear folgenden schwerwiegenden Konsequenzen erklärt werden, sondern müsse die Gesamtheit einer Person berücksichtigen. Durch ein „dialektisches Wechselspiel zwischen neurologischer Beeinträchtigung und maligner Sozialpsychologie“[14] könne sich individuell in sehr verschiedener Weise eine Demenz entwickeln, wenn sozialpsychologische Faktoren (zum Beispiel Infantilisieren, Etikettieren, Vorenthalten, Ignorieren) neurologische Beeinträchtigungen negativ verstärken würden.[15]

Elisabeth Stechl beschreibt die Demenz aus einer biopsychosozialen Perspektive und geht davon aus, dass die individuellen Krankheitsverläufe sich nur aus

10 Vgl. Kropiunigg 1999; Kropiunigg et al. 1999.
11 Vgl. Bauer/Bauer/Teising 1994; Kropiunigg 1999; Bernhardt/Seidler/Frölich 2002.
12 Vgl. Bernhardt/Seidler/Frölich 2002.
13 Vgl. Bauer et al. 1998.
14 Kitwood 2000, 82.
15 Vgl. Kitwood 2000.

entwicklungspsychologischer und systemischer Perspektive verstehen lassen. Die hohe Variabilität der Krankheitsverläufe spreche für Modelle, in denen psychosoziale Faktoren und die aktive Rolle eines Menschen mit Demenz als bedeutende Ressourcen für die Art des Verlaufes angesehen werden können.[16]

Aus der Praxis kann man nur bestätigen, dass das Erscheinungsbild einer Demenz, wie zum Beispiel der Alzheimer-Demenz, ihr Verlauf und die Möglichkeit, Einfluss auf sie zu nehmen, individuell sehr unterschiedlich ist. Zudem erfassen die Kriterien der diagnostischen Klassifikation nach dem ICD-10 nur einige wichtige Aspekte. Würde man eine Demenz nur als eine organische Erkrankung kennzeichnen, so hieße dies, nur einen Teilbereich der Erkrankung zu erfassen und das Individuum mit seiner Demenz nicht zu verstehen.

Aspekte zum Stand der Forschung

Heute geht man davon aus, dass es sich bei der Alzheimer-Demenz um ein multifaktoriell bedingtes Syndrom handelt.[17] Verantwortlich wird ein fortschreitender degenerativer Prozess im Gehirn mit einem progredienten Verlust funktionsfähiger Neuronen gemacht. Einige wichtige Aspekte hierzu sollen kurz angeführt werden.

Bei einem kleinen Anteil der Patienten (fünf bis zehn Prozent) finden sich genetische Auffälligkeiten.[18] Verschiedene autosomal dominant vererbte Genmutationen konnten gefunden werden, zum Beispiel im Gen des Amyloid-Präkursorproteins auf Chromosom 21 und im Präsenilin-1-Gen auf Chromosom 14. Insgesamt wurden bisher mehr als 50 familiäre Alzheimer-Demenz-Mutationen im Präsenilin-1-Gen beschrieben, weniger Mutationen im Präsenilin-2-Gen auf Chromosom 1. Die überwiegende Zahl der Patienten leidet unter der Erkrankung, ohne dass eine familiäre Häufung besteht. Bei dieser Gruppe gibt es Hinweise für eine genetische Disposition. Das Apolipoprotein E auf Chromosom 19 ist bislang am besten untersucht.

Weitere Untersuchungen beziehen sich auf histopathologische Veränderungen. Zu den zentralen histopathologischen Läsionen der Alzheimer-Demenz zählen die senilen Plaques, verdichtete Proteinablagerungen, die extrazellulär lokalisiert sind. Ihre Proteinhauptkomponente ist das Beta-Amyloid. Das zweite Merkmal sind die neurofibrillären Bündel. Das Ausmaß ihrer Schädigung reflektiert den Grad der kognitiven Beeinträchtigung. Weitere Befunde beziehen sich auf zusätzliche Ablagerungen von Amyloid in der Wand von kortikalen Arteriolen. Untersuchungsbefunde liegen auch über neuroimmunologische Prozesse vor, die auf eine zentrale Beteiligung

16 Vgl. Stechl 2006.
17 Vgl. Hampel/Padberg/Möller 2003.
18 Vgl. ebd.

der glialen Reaktion an der Entwicklung der Alzheimer-Pathologie schließen lassen. Darüber hinaus wurde eine Vielzahl von Einzelbefunden zu funktionellen Veränderungen bei der Alzheimer-Demenz erhoben, wie zum Beispiel Veränderungen des Glucose- und Energiestoffwechsels. Zu erwähnen ist außerdem, dass die fortschreitende Neurodegeneration nur wenige Neuronentypen betrifft, die ein regionenspezifisches Muster aufzeigen.

Auf Neurotransmitterebene ist der Verlust kortikaler cholinerger Marker in mehreren Hirnregionen bekannt. Entsprechend findet sich auch ein regionenspezifischer Verlust cholinerger Axone. Nicht nur das cholinerge Neurotransmittersystem ist beteiligt, sondern auch das serotonerge und das noradrenerge System.

Gibt es auch eine große Anzahl von Einzelbefunden und Beschreibungen, so ist, abgesehen von den wenigen klar genetisch determinierten Formen, die Ursache der Alzheimer-Demenz noch unbekannt. Sie wird als ätiologisch heterogen angesehen, als eine Interaktion von genetischen und externen Faktoren, die zu einer Störung der Fähigkeit von Nervenzellen führen, sich geänderten Umständen durch Um- und Neubildung anzupassen.[19]

Die in der S3-Leitlinie „Demenzen“ aufgeführten diagnostischen Maßnahmen verdeutlichen, dass die Diagnose einer Demenz beziehungsweise auch die Differenzialdiagnose zunehmend sicherer gestellt werden kann.[20] Insbesondere die neuropsychologische Diagnostik, die differenzierte Liquordiagnostik (zum Beispiel Bestimmung der Neurodegenerationsmarker) und die zerebrale Bildgebung (zum Beispiel mittels Computertomografie, Magnetresonanztomografie, Emissionscomputertomografie) spiegeln den fortgeschrittenen Wissensstand wider. Allerdings bleibt meist ein Rest von Unsicherheit, der vermutlich kaum auflösbar sein wird.

Nach den Leitlinien der Europäischen Union werden zum Wirksamkeitsnachweis von Antidementiva heute eine Besserung der Kognition und der Aktivitäten des täglichen Lebens oder des klinischen Gesamteindrucks gefordert. Aufgrund vielfältiger methodischer und ökonomischer Problembereiche haben diesen Nachweis für den Einsatz bei Alzheimer-Krankheit und zum Teil auch bei vaskulärer Demenz bisher nur die Medikamentengruppe der Acetylchonlinesterase-Hemmer (Donepezil, Galantamin und Rivastigmin) und der Glutamatmodulator Memantin erbringen können. Ihr Nutzen ist allerdings beschränkt. Große Hoffnungen richten sich auch auf die Genforschung; von der Stammzellenforschung werden therapeutische Konsequenzen erwartet. Weitere Forschungsvorhaben sind auf die Implantation genetisch modifizierter Zellen in das Gehirn und auf Amyloid-Impfungen (Auflösung von Beta-Amyloid) gerichtet.

---

19 Vgl. Gutzmann/Zank 2005.

20 Vgl. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde/Deutsche Gesellschaft für Neurologie 2009.

Im sehr differenzierten Bericht über Nutzerbewertung von nicht medikamentösen Behandlungsverfahren bei der Alzheimer-Demenz des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen steht zusammenfassend, dass es Hinweise für einen Nutzen der Verfahren, aber auch einen Schaden gibt, aber noch keine Belege für eine langfristige Wirkung.[21] Lassen sich auch die Instrumente, die zu dieser Aussage führen, kritisch diskutieren, bleibt festzuhalten, dass es bei der Behandlung von Menschen mit Demenz schon ein Erfolg ist, wenn das Krankheitsbild einige Zeit stabil bleibt. Aus der Praxis sowie aus Falldarstellungen und Untersuchungen geht hervor, dass nicht medikamentöse Verfahren wesentlich dazu beitragen können, Menschen mit Demenz bei der Bewältigung der sich völlig verändernden Lebenssituation innerhalb der von der strukturellen Hirnschädigung gesetzten Grenzen ein hohes Maß an Unabhängigkeit und Wohlbefinden zu ermöglichen.[22]

Vielfältige Forschungsansätze gibt es auch im Bereich der Pflegewissenschaft. Aus Forschungs- und Praxisberichten zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen ergeben sich wichtige Impulse für eine qualitätsvolle Betreuung.[23]

Notwendigkeit einer intensivierten Forschung

„Der Morbus Alzheimer ist eine faszinierende Erkrankung und zugleich eine wahre Herausforderung der Wissenschaft, denn weder kennen wir die Ursache dieser Krankheit, noch stehen überzeugende therapeutische Strategien zu ihrer Überwindung zur Verfügung."[24]

Da die Anzahl der Menschen, die alt und sehr alt werden, in den nächsten Jahren weiter steigen wird, wird sich auch die Anzahl der Menschen mit Demenz deutlich erhöhen. Gleichzeitig sinkt die Anzahl der Geburten, der Erwerbsfähigen und die Lebensarbeitszeit bei regional sehr unterschiedlicher Ausprägung. Somit ist es berechtigt, vom demografischen Wandel unserer Gesellschaft zu sprechen. Allerdings ist eine Panikmache wie „Hilfe, wir vergreisen" ebenso wenig hilfreich, wie von der Demenz als „Geißel des 21. Jahrhunderts" zu sprechen. Allerdings ist die Demenz eine der großen sozial-, gesundheits- und gesellschaftspolitischen sowie ökonomischen Themen unserer Zeit. Dementsprechend besteht kaum ein Dissens, dass die Erforschung der Phänomene der Demenzen eine *conditio sine qua non* unserer Zeit ist. Allerdings ist es trügerisch, darauf zu hoffen, dass zum Beispiel die Alzheimer-Krankheit geheilt werden kann, „wenn wir nur weiter unsere öffentlichen und

21 Vgl. Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen 2008.
22 Vgl. Diehl/Kurz 2004; Hirsch 2009.
23 Vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2006.
24 Braak 2003, 23.

privaten Gelder investieren“[25]. Da Alter als Hauptrisikofaktor für eine Alzheimer-Krankheit gilt, müsste womöglich das Altern selbst zum Stillstand gebracht werden. Dies ließe an den Mythos des Jungbrunnens denken, der als Quelle ewiger Jugend beziehungsweise des ewigen Lebens bekannt ist und von Lucas Cranach dem Älteren im 16. Jahrhundert sehr eindrucksvoll gemalt wurde. Manche Berichte klingen schon in dieser Richtung und nähren sie. Es wäre aber vermessen, die Endlichkeit unseres Seins grundsätzlich infrage zu stellen. Mit einer ernsthaften Forschung hätte dies wenig zu tun.

Vielfältige Forschungsfragen stehen derzeit zur Disposition und werden konträr diskutiert. Auch für einen Forscher ist es nicht einfach, „objektiv“ und „vorurteilsfrei“ zu sein und sich nicht verleiten zu lassen, seine Forschungsergebnisse als die einzig richtigen anzusehen. Zudem bestehen ethische Grenzen, die es zu akzeptieren gilt, denn „kein Ziel ist so hoch, daß es unwürdige Methoden rechtfertigte“[26].

So dürfte es sinnvoll sein, bei Demenzen das Blickfeld der „neurodegenerativen Erkrankung“ auszuweiten, um eine ganzheitliche (biopsychosoziale) Sichtweise zu ermöglichen. Dies würde erhebliche Konsequenzen nach sich ziehen wie zum Beispiel eine reale (nicht nur plakative) interdisziplinäre Forschung mit dem Vorteil, dass nicht nur Teilbereiche mit hohem Aufwand weiter überwertig beforscht werden. Das vor kurzem eingerichtete Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen in Bonn beschreibt als seine Forschungsfelder viele wichtige Themenbereiche, die auf einen erheblichen Kenntnisgewinn hoffen lassen. Allerdings werden psychosoziale Felder kaum angesprochen, die Ausrichtung auf einen ganzheitlichen Ansatz gar nicht. Natürlich dürfte der Name des Zentrums symbolhaft verdeutlichen, dass es sich hierbei um ein Zentrum für überwiegend biologische Forschung handelt. Auch das vor Jahren von der Bundesregierung eingerichtete Kompetenznetz Demenzen hat für die Betroffenen und ihre Angehörigen bisher bis auf eine sehr informative Öffentlichkeitsarbeit wenig erreicht. Zu sehr ist man eher der organischen Pathogenese verhaftet. Zudem werden ätiologische Fragestellungen bisher nur marginal thematisiert.

Gibt es auch schon viele Erkenntnisse zum „normalen“ Altern und zu Übergängen in pathologische Phänomene, so sind diese immer noch nicht trennscharf genug. Dies zeigt sich auch in den gängigen neuropsychologischen Untersuchungsverfahren. Möglicherweise ist die Streubreite der individuellen und lebensgeschichtlichen Faktoren so groß, dass verallgemeinerungsfähige Untersuchungsinstrumente nur lückenhaft bleiben können.

Wird auch eine Vielzahl überwiegend organischer Risikofaktoren im Zusammenhang mit der Demenz, insbesondere der Alzheimer-Demenz, diskutiert und auch

25 Whitehouse/George 2009, 35.
26 Einstein 1986, 190.

über einige ernstzunehmende Forschungsergebnisse berichtet, so ist mit Ausnahme des „höheren Lebensalters“ kaum ein Risikofaktor infrage gestellt worden. Zur Diskussion stehen zum Beispiel eine positive Familienanamnese, genetische Faktoren, Folgen von Schädel-Hirn-Traumata, Schulbildung, Alkohol- und Nikotinkonsum sowie vaskuläre Faktoren.[27] Als noch weniger gesichert gelten in der Literatur weitere Risikofaktoren, wie zum Beispiel Aluminium, elektromagnetische Felder, Medikamente wie nicht steroidale Antirheumatika und Östrogene, neurologische und psychiatrische Erkrankungen (insbesondere Depression) und leichte kognitive Störungen.[28] Somit ergibt sich ein breites, zum Teil auch schillerndes Feld von Möglichkeiten, die als Risikofaktoren diskutiert werden. Diese wissenschaftlich aufzubereiten, ist notwendig, um nicht falsche präventive Schritte daraus abzuleiten. Da es nur wenige Untersuchungsergebnisse zu psychosozialen Risikofaktoren gibt, besteht hierzu Klärungsbedarf.

Noch umstrittener als die Risikofaktoren sind die Möglichkeiten zur Prävention und zur Früherkennung. Manche Untersuchungen belegen, dass ein höheres Bildungsniveau das Auftreten einer Demenz verzögert. Als präventive medikamentöse Maßnahmen werden Antioxidantien (zum Beispiel Vitamin C und E, Selen, Gingko), Statine (gegen erhöhte Blutfettwerte), früher zur Stärkung des Immunsystems durchgeführte Schutzimpfungen genannt. Zu den nicht medikamentösen Präventionsmaßnahmen zählt insbesondere, altern zu lernen, das heißt, den sich ändernden Körper zu akzeptieren, narzisstische Impulse zu bewältigen oder das Leben, wie es bisher verlief, anzunehmen.[29] Angesprochen werden auch Bewegung, altersgemäße Ernährungsweise, soziale, kulturelle und andere Freizeitaktivitäten.[30] Diese Dunkelfelder zu erhellen und wissenschaftlich auf ihren präventiven Aspekt zu untersuchen, sind weitere Aufgaben der künftigen Forschung.

Die Möglichkeiten, die Demenz zu behandeln, sind derzeit noch so begrenzt, dass sie für die Forschung ein großes Aufgabengebiet sind. Natürlich sind sie abhängig von der Forschung zur Ätiologie und Pathogenese. So sind die wissenschaftlichen Bemühungen zahlreich, verbesserte medikamentöse Therapieverfahren zur Behandlung von alten Menschen mit Demenz zu entwickeln.[31] In Diskussion steht auch eine Immuntherapie, „einer der vielversprechendsten innovativen Ansätze zur Behandlung der Alzheimer-Krankheit“[32] sowie neuroprotektive Strategien, die sich „an dem Muster der selektiven Vulnerabilität orientieren müssen“[33].

27 Vgl. Gutzmann/Zank 2005; Hampel/Padberg/Möller 2003; Stoppe 2004; Rapp 2009.
28 Vgl. Hampel/Padberg/Möller 2003; Stoppe 2004.
29 Vgl. Gutzmann/Zank 2005; Hirsch 2009.
30 Vgl. Laske 2007.
31 Vgl. Enz 2005; Hampel/Padberg/Möller 2003; Gutzmann/Zank 2005.
32 Grimmer/Perneczky/Kurz 2008, 834.
33 Ludolph 2005, 193.

Auch wenn es sehr ermutigende Einzelergebnisse zu psychosozialen, pflegerischen oder psychotherapeutischen Verfahren gibt, so reichen diese derzeit kaum aus, um sie als „evidenzbasiert“ bezeichnen zu können.[34] Auch hier bestehen noch vielfältige Wissenslücken, die zu schließen dringend notwendig ist.

Vorurteile und Ängste vor der Forschung

Ist auch allgemein anerkannt, dass Forschung in der Medizin notwendig ist, so besteht ihr gegenüber gesellschaftlich eine eher ablehnende Haltung. Wird auch Gesundheit als höchstes Gut angesehen, so wird medizinische Forschung mit Menschen öffentlich insbesondere mit alten und psychisch kranken Menschen eher skeptisch betrachtet oder gar abgelehnt.[35] Es ist fast paradox, dass fast jede neue Heilslehre, die Leidensminderung oder „Jungbleiben“ verspricht, von vielen gedankenlos mit großem Einsatz und bis an die Schmerzgrenze gehend (zum Beispiel auch Schönheitsoperationen) angenommen wird, hingegen ernsthafte wissenschaftliche Bemühungen, Krankheiten besser zu verstehen und zu behandeln, fast als verwerflich angesehen werden. Möglicherweise verbirgt sich dahinter eine Urangst vor dem Ungewissen oder die Angst, dass in einem etwas verändert wird, um willenlos gemacht zu werden. Diese Vorstellungen finden in der Literatur und im Film ihren Niederschlag in grausamen Forschern wie Mabuse, Frankenstein oder Caligari.

Vorgebracht werden zum Beispiel diffuse Ängste vor der Apparatemedizin. Ihr fühlt man sich hilflos ausgeliefert. Weiterhin bestehen zum Teil berechtigte Ängste, im Rahmen eines Forschungsprojektes als „Fall“ beziehungsweise als namenlose Nummer und nicht als Individuum behandelt zu werden. Der Verlust der Selbstbestimmung wird befürchtet. Gescheut werden vielfältige belastende und ermüdende Untersuchungen und Eingriffe. Sich ihnen zu widersetzen, wagen – ist man einmal in ein Projekt einbezogen – nur wenige. Geklagt wird über zu wenig Aufklärung über Sinn und Zweck des jeweiligen Forschungsprojektes und über mögliche Nebenwirkungen. Oft genug wird unzureichend verdeutlicht, ob für den Betroffenen ein Nutzen besteht oder ob es nur dem Interesse Dritter dient.

Natürlich muss jedes medizinische Forschungsvorhaben als Ziel anstreben, dem Menschen zu nützen und dabei nicht die ethischen Grundsätze medizinischen Handelns und die gesetzlich vorgegebenen Rahmenbedingungen hintanzustellen. Gerade Menschen mit Demenz bedürfen des besonderen Schutzes. So wehren sich manche Repräsentanten von Kranken und Behinderten vehement gegen Forschung, auch wenn viele Betroffene keine so ablehnende Haltung einnehmen. Forschung

34 Vgl. Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen 2008.
35 Vgl. Helmchen/Kanowski/Lauter 2006.

findet in Beziehungen statt, die verantwortlich zu gestalten sind. Es reicht nicht aus, bei Demenz von einer Erkrankung „mit schicksalhaftem Verlauf" zu sprechen, wenn Möglichkeiten bestehen könnten, diesen zu beeinflussen.

Die Bereitschaft von Betroffenen kann gefördert werden durch[36]:

- mehr Aufmerksamkeit beim Erstkontakt,
- Beschränkung belastender oder ermüdender Untersuchungen auf ein unbedingtes Minimum,
- umfassende Aufklärung über das Forschungsvorhaben, einschließlich des Rechts, jederzeit – auch ohne Angaben von Gründen – die Untersuchung ohne eine Beeinträchtigung der weiteren Behandlung abbrechen zu können.

Entscheidend ist oft der Erstkontakt. Gelingt es, dem Probanden die Ernsthaftigkeit und Notwendigkeit des Forschungsprojektes gut zu erklären, ihm die Ängste vor der Beeinflussung Dritter (auch dahinterstehender Lobbyisten) zu nehmen und ihn während der Untersuchungen auch menschlich zu begleiten, so dürften viele daran interessiert sein mitzumachen. Wichtig ist bei Menschen mit Demenz, auch die Angehörigen einzubeziehen. Es sollte möglich sein, dass Zeit für weitere Fragen immer wieder gegeben wird. Gerade Angehörige werden mit ihren Sorgen und Nöten oft allein gelassen. Ein Forschungsvorhaben sollte daher den Raum bieten, diese Sorgen und Nöte aufzufangen und zu verringern.

Ethische Gesichtspunkte

„Jede Forschung mit Menschen muss ihre Fragestellungen und methodischen Erfordernisse mit den ethischen Prinzipien in Einklang bringen [...]."[37] Gerade die Forschung mit alten Menschen muss die Besonderheiten des Alters sowie die spezifische Verletzlichkeit und Schutzbedürftigkeit alter Menschen achten, da diese ein vermehrtes Morbiditätsrisiko haben. Hinzu kommt, dass Forschungen über Demenz ein großes Einfühlungsvermögen in die Sorgen, Ängste und Nöte der Betroffenen und ihrer Angehörigen erfordern.

Bei der Forschung mit Menschen mit Demenz gibt es einige ethische Grundprobleme[38]: Eine Demenzforschung ist ohne Menschen mit Demenz nicht möglich, da mit gesunden Menschen oder mit Tieren nur sehr begrenzte Fragen bearbeitet werden können. Voraussetzung ist die Einwilligung des Patienten und der Respekt vor seiner Autonomie bei jedem ärztlichen Eingriff. Allerdings wird die Einwilligungsfähigkeit

36 Vgl. ebd.
37 Ebd., 289.
38 Vgl. Helmchen 1995.

durch die Demenz, je nach Stadium, beeinträchtigt. Sie kann schließlich zerstört sein. So vernichtet die Demenz eine essenzielle Voraussetzung ihrer eigenen Erforschung.

Ausgangspunkt sind die vier grundlegenden Prinzipien der Bioethik[39], die es abzuwägen, zu gewichten und zu spezifizieren gilt:

- das Prinzip des Nicht-Schadens (Nicht-Schaden/*non-maleficence*),
- das Prinzip, ausschließlich zum Wohl des Patienten zu handeln (Wohltun/*beneficence*),
- das Prinzip, den Patienten als eigenständiges Entscheidungssubjekt zu behandeln (Autonomie/*respect for autonomy*),
- das Prinzip, Leistungen und Ressourcen gerecht unter den Patienten zu verteilen (Gerechtigkeit/*justice*).

Zu diesen vier Prinzipien gibt es eine Reihe von diskutablen Einschränkungen, die es im Einzelfall zu überprüfen gilt:

- Nicht-Schaden: Ernährungssonde, Medikamente,
- Wohltun: Wohl des Patienten versus Verlängerung von Leidenszeit,
- Autonomie: Menschen mit Demenz können je nach Schwere der Erkrankung keine selbstbestimmten Entscheidungsträger mehr sein,
- Gerechtigkeit: Der Blick auf den einzelnen Menschen verbietet oft, die Frage nach der Wirtschaftlichkeit medizinischer Leistungen im Sinne einer verteilungsgerechten Allokation.

Das ärztliche Handeln kann durch eine zunehmende Kaskadenverantwortlichkeit nicht untergraben werden. Für sein Handeln ist jeder Arzt selbst verantwortlich. Vorschriften und Anordnungen von Vorgesetzten können helfen, dies zu erleichtern; sie ersetzen aber nicht das Gewissen! Es wäre absurd, zum Beispiel um ärztliches Forschen individuenunabhängig dem Zeittrend entsprechend zu ermöglichen, diesbezügliche Gesetze zu schaffen, da Forschung doch „schließlich jedem zugute käme".

Problembereich: Nichteinwilligungsfähigkeit

Zum Problem der Aufklärung und Einwilligung in die biologische Forschung liegen derzeit vielfältige Überlegungen vor. Besonders Hanfried Helmchen und Hans Lauter haben sich um diesen Problembereich in der Psychiatrie, insbesondere um

39 Vgl. Beauchamp/Childress 2001.

die Forschung mit Menschen mit Demenz, verdient gemacht.[40] Es muss aber darauf hingewiesen werden, dass eine Aufklärung und Einwilligung zu diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen auch heute noch überwiegend formal und weniger inhaltlich durchgeführt wird. Dass das Aufnahme- und Beurteilungsvermögen eines Patienten schon wegen der Beziehungsasymmetrie Arzt-Patient beeinträchtigt ist, wird oft zu wenig berücksichtigt. Ein Patient leidet, ist krank und soll in diesem Zustand erfassen, welche diagnostischen Maßnahmen und welche Behandlungsmöglichkeiten sinnvoll und unbedingt notwendig und mit welchen Vor- und Nachteilen sie behaftet sind. Auch Angehörige sind oft überfordert.

Wer klärt üblicherweise in Kliniken auf? Meist sind es Assistenzärzte, die selbst noch nicht sehr erfahren sind. Bekannt ist auch, dass ein Arzt hierfür kaum geschult ist und oft zu wenig Zeit dafür hat. Es ist zudem nicht einfach, einem Klinikleiter zu sagen, dass man bei einem Forschungsvorhaben nicht mitmachen will. Liegen auch mehr oder weniger objektive Kriterien zur Einwilligungsfähigkeit vor, so können diese nur zur besseren Urteilsbildung beitragen, nicht aber Missbrauch verhindern. Schriftliche Einverständniserklärungen können hilfreich sein, werden aber von vielen Patienten nicht verstanden. Ähnliches gilt auch für die rechtlichen Betreuer.

Schwieriger ist die Aufklärung über Eingriffe zu medizinischen Forschungszwecken oder die Verabreichung von Pharmaka, die erprobt werden sollen. Dies so zu besprechen, dass der Betroffene mit Sicherheit deren Auswirkungen verstanden hat, bedarf einer hohen Sensibilität, einer eigentlich nur durch den therapeutischen Prozess zu erreichenden vertrauensvollen Beziehung und eines hohen medizinischen Ethos der an der Forschung beteiligten Wissenschaftler. Utopisch wäre, von einer „wertfreien" Forschung zu sprechen. Letztendlich ist sie abhängig von der ethischen Einstellung des betreffenden Forschers. Diesbezügliche sinnvolle Kontrollen sollen Missbrauch vorbeugen und nicht vermehren.

Ist eine Demenzerkrankung weiter fortgeschritten und daher ein Patient nicht mehr einwilligungsfähig, so werden bisher unter Einhaltung der diesbezüglichen Gesetze und Vorgaben (Einwilligung des rechtlichen Betreuers) therapeutische Interventionen durchgeführt. Es ist nicht von der Hand zu weisen, dass auch Forschungsinterventionen, deren Ergebnisse für die Gesundheit des Betroffenen von unmittelbarem Nutzen (potenziell individueller Nutzen) sind oder sein können („Heilversuch"), vertretbar sind.

„Minimale" Risiken und Belastungen von Forschungseingriffen bei Demenzkranken sind sehr kritisch zu betrachten. Jede Fremdeinwirkung auf einen Demenzkranken kann zu einer akuten Eskalation führen, manchmal auch mit weitreichenden Folgen. Zudem bestimmen Dritte, was unter dem Aspekt, objektive Forschungsvariablen zu erhalten, zu verstehen ist. Welche diagnostischen Maßnahmen müssen

40 Vgl. zum Beispiel Helmchen/Lauter 1995; Helmchen/Kanowski/Lauter 2006.

unbedingt durchgeführt werden? Welche müssten unter Umständen sogar erzwungen werden, auch wenn die betroffene Person sie nicht möchte? Ist eine Liquoruntersuchung wirklich notwendig? Wer macht sich schon klar, dass selbst eine Computertomografie -Untersuchung mit Panik verbunden sein kann?

Als „minimales“ Risiko oder Belastung werden zum Beispiel Blut-, Speichel- oder Urinproben, Röntgenuntersuchung, Elektroenzephalogramm, Computertomografie, Liquorentnahme sowie psychologische Testverfahren gesehen. Zu berücksichtigen ist, dass es auch bei einzelnen Aktivitäten wie zum Beispiel Waschen, Anziehen und Rasieren einer großen Geduld und eines sehr differenzierten Einfühlungsvermögens des Personals bedarf, verbunden mit möglichen Zeitverschiebungen, um eine Intervention risikoarm durchführen zu können.

Diskutabel ist zum Beispiel, ob Fremdbeurteilungen durchgeführt werden können. Auch die Frage nach der Obduktion sollte nicht grundsätzlich verneint werden. Obduktionen werden in Deutschland insgesamt noch viel zu selten durchgeführt.

Da die Interessen des Patienten stets über denen der Wissenschaft und der Gesellschaft zu stehen haben, dürfte eine fremdnützige Forschung (ohne potenziell individuellen Nutzen) bei einwilligungsunfähigen Patienten kaum zu vertreten sein. Diese dem Betroffenen gegenüber als eine Art Heilversuch zu beschreiben, bei dem zumindest Erkenntnisse für Dritte gewonnen werden könnten, ist nicht zu tolerieren. Die in der Forschung eher opportunistische Haltung müsste einer sach- und fachgerechten im Sinne der Wahrheitsfindung weichen. Andererseits ist es in Fachkreisen doch sehr strittig, dass nur so neue Erkenntnisse gewonnen werden können.

Auch wenn es derzeit verschiedene Kontrollinstanzen (zum Beispiel Medizinischer Dienst der Krankenversicherung, Heimaufsicht, Gerichte, Ethikkommission) gibt, so ist deren Durchsetzungskraft, zum Teil auch Wille, nicht unbedingt ausreichend, um einem alten, nicht mehr einwilligungsfähigen Menschen die im Grundgesetz verbürgten Rechte auch zu gewähren. Zudem sind Ethikkommissionen, deren Wert nicht unumstritten ist, meist nur mit Wissenschaftlern besetzt. Manche Interessenkollision wird kaum vermeidbar sein. Ohne Hinzuziehung von Praktikern und Betroffenenvertretern sollte daher heute keine Ethikkommission tätig sein.

Da ein rechtlicher Betreuer im Interesse des Betreuten handeln soll und seine Aufgabenbereiche relativ eng umrissen sind, kann er befugt sein, in eine Forschungsmaßnahme, die einen Heilversuch intendiert, einzuwilligen. Bestrebungen, das Betreuungsrecht so zu verändern, dass ein rechtlicher Betreuer auch in eine fremdnützige Forschung einwilligen kann, würde dem Sinn des Betreuungsrechts widersprechen. Dieses wurde für den zu Betreuenden geschaffen und nicht für Dritte, die Nutzen aus seinem Krankenstand ziehen möchten. Dem Missbrauch wäre hier Tür und Tor geöffnet.

Durch intensive Aufklärungsmaßnahmen in der Gesellschaft könnte ein Klima erzeugt werden, das erheblich mehr ältere Menschen dazu bringt, freiwillig einen

Beitrag zur Erforschung der Demenzkrankheiten zu leisten. Angesprochen wird hierbei auch, dass bereits in Zeiten der Einwilligungsfähigkeit antizipatorische Willenserklärungen, das heißt Vorabeinwilligungen, abgegeben werden können, die es zum gegebenen Zeitpunkt natürlich zu überprüfen gilt.

Ausblick

Die Forschung über neurodegenerative Erkrankungen, insbesondere die Alzheimer-Demenz, beschäftigt sich auch heute noch überwiegend mit somatischen Phänomenen. Erfolgversprechender bei diesen Erkrankungen dürfte eine biopsychosoziale Sichtweise sein. Dies beinhaltet, dass sich alle wissenschaftlichen Disziplinen stärker und intensiver austauschen müssen und dass es dabei kaum auf die Priorisierung eines Wissenszweiges ankommt. Schließlich geht es nicht um eine Krankheit, sondern um kranke Menschen. Wer Menschen mit Demenz behandelt oder mit ihnen lebt, erfährt, dass jeder Kranke anders ist, schon aufgrund seiner Biografie, seiner Lebensumstände und seiner Umwelt, die in unterschiedlichster Weise erlebt und erfahren werden und sein Kranksein beeinflussen. Diese individuelle Vielfalt gilt es auch in der Forschung stärker zu berücksichtigen.

Der Arzt soll sein Wissen und Können nur zu einem Ziel einsetzen: „dem Wohl des Patienten“[41] (*salus aegroti suprema lex*). Dieses Konzept als Maßstab für Indikation und Intervention kann nicht durch einen angeblichen Zeitgeist, der sich an ökonomischen Werten orientiert, aufgehoben werden. Ihn gilt es offen zu verteidigen. Auch muss neben wissenschaftlichen Befunden die Individualität des Patienten in die diagnostischen, therapeutischen und prognostischen Überlegungen einbezogen werden. Das Spannungsfeld zwischen Expertenverantwortung des heilberuflich Tätigen und der Selbstverantwortung des Patienten gilt es, vermehrt zu berücksichtigen.[42]

In einer Zeit der immer weiteren Verrechtlichung und zunehmenden Aufteilung von Verantwortlichkeiten im Gesundheitswesen und in der Forschung ist es umso wichtiger, ethische Fragen an den Anfang wissenschaftlichen Denkens zu stellen. Sie verhindern keine gute Forschung! Keine noch so differenzierte Forschung kann zum Beispiel einen Menschen mit Demenz in seiner Ganzheit erfassen. Umso wichtiger ist es, die zu erkennenden Teilaspekte zu akzeptieren und auf derzeit angeblich notwendige Schritte auch verzichten zu können. Die Geschichte lehrt uns, dass manche erst unabdingbar notwendig scheinenden Forschungsvorhaben sich als unnötig herausstellen. Forschung wird nicht um der Forschung willen, sondern zur Verbesserung der Lebensqualität eines Menschen und damit auch unserer Gesellschaft durchgeführt.

41 Sass 1998, 80.
42 Vgl. Sass 1998.

Literatur

Bauer, J.; Bauer, H.; Teising, M. (1994): Psychosomatische Aspekte der Alzheimer-Demenz. In: Hirsch, R. D. (Hg.): Psychotherapie bei Demenzen. Darmstadt, 47–61.

Bauer, J.; Qualmann, J.; Stadtmüller, G.; Bauer, H. (1998): Lebenslaufuntersuchungen bei Alzheimer-Patienten: Qualitative Inhaltsanalyse prämorbider Entwicklungsprozesse. In: Kruse, A. (Hg.): Psychosoziale Gerontologie. Band 2: Intervention. Göttingen, 251–274.

Beauchamp, T. L.; Childress, J. F. (2001): Principles of biomedical ethics. Oxford et al.

Bernhardt, T.; Seidler, A.; Frölich, L. (2002): Der Einfluss von psychosozialen Faktoren auf das Demenzerkrankungsrisiko. In: Fortschritte der Neurologie – Psychiatrie, 70 (6), 283–288.

Braak, H. (2003): Neuropathologische Veränderungen beim Morbus Alzheimer. In: Zanella, F.; Kornhuber, J. (Hg.): Fortschritte in der Behandlung des Morbus Alzheimer. Diagnostische und therapeutische Innovationen. Neu-Isenburg, 23–36.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2006): Aktuelle Forschung und Projekte zum Thema Demenz. Berlin.

Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde; Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hg.) (2009): S3-Leitlinie „Demenzen“. Online im Internet: http://www.dggpp.de /documents/s3-leitlinie-demenz-kf.pdf [20.3.2011].

Diehl, J.; Kurz, A. (2004): Psychotherapeutische Strategien bei Demenz und anderen organisch bedingten psychischen Störungen des höheren Lebensalters. In: Leibing, E.; Hiller, W.; Sulz, S. K. D. (Hg.): Lehrbuch der Psychotherapie. Band 3: Verhaltenstherapie. München, 169–177.

Dilling, H. et al. (Hg.) (1994): Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F) – Forschungskriterien. Bern et al.

Ederer, G.; Ederer, P. (1997): Das Erbe der Egoisten. Wie unsere Generation die Zukunft Deutschlands. München.

Einstein, A. (1986): Ausgewählte Texte. München.

Enz, A. (2005): Alzheimer Demenz im Blickfeld gegenwärtiger Forschungsansätze. In: Förstl, H. (Hg.): Demenzen. Perspektiven in Praxis und Forschung. München, 179–188.

Finkel, S. I. (1997): New focus on behavioral and psychological signs and symptoms of dementia. In: International Psychogeriatrics, 8 (S3), 215–216.

Förstl, H.; Calabrese, P. (2001): Was ist Demenz. In: Förstl, H. (Hg.): Demenzen in Theorie und Praxis. Berlin et al., 3–6.

Grimmer, T.; Perneczky, R.; Kurz, A. (2008): Aktueller Stand der Immuntherapie bei Alzheimer-Krankheit. In: Der Nervenarzt, 79 (7), 832–835.

Gutzmann, H.; Zank, S. (2005): Demenzielle Erkrankungen. Medizinische und psychosoziale Interventionen. Stuttgart.

Hampel, H.; Padberg, F.; Möller, H.-J. (Hg.) (2003): Alzheimer-Demenz. Klinische Verläufe, diagnostische Möglichkeiten, moderne Therapiestrategien. Stuttgart.

Haupt, M. (1999): Der Verlauf von Verhaltensstörungen und ihre psychosoziale Behandlung bei Demenzkranken. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 32 (3), 159–166.

Haupt, M.; Kurz, A. (1990): Alzheimersche Krankheit: Erleben, Empfinden und Reaktionsformen der Kranken. In: Zeitschrift für Gerontologie, 23 (4), 211–213.

Helmchen, H. (1995): Ethische und rechtliche Probleme der Demenzforschung. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, 8 (1/2), 57–64.

Helmchen, H.; Kanowski, S.; Lauter, H. (2006): Ethik in der Altersmedizin. Stuttgart.

Helmchen, H.; Lauter, H. (1995): Dürfen Ärzte mit Demenzkranken forschen? Analyse des Problemfeldes, Forschungsbedarf und Einwilligungsproblematik. Stuttgart; New York.

Hirsch, R. D. (2009): Psychotherapie bei Menschen mit Demenz. In: Psychotherapie, 14 (2), 317–331.

Hirsch, R. D.; Kastner, U. (2004): Heimbewohner mit psychischen Störungen. Expertise. Köln.

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (Hg.) (2008): Nichtmedikamentöse Behandlung der Alzheimer Demenz. Vorbericht (vorläufige Nutzenbewertung). Online im Internet: https://www.iqwig.de/download/A05-19D_Vorbericht_Nichtmedikamentoese_Behandlung_der_Alzheimer_Demenz_Vorbericht_V_1_0.pdf [20.3.2011].

Kitwood, T. (2000): Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern et al.

Kropiunigg, U. (1999): Kompensation und ephemer-fragiles Selbst: Eine individualpsychologische Analyse der Alzheimer-Krankheit. In: Zeitschrift für Individualpsychologie, 24 (2), 186–202.

Kropiunigg, U.; Sebek, K.; Leonhardsberger, A.; Schemper, M.; Dal-Bianco, P. (1999): Psychosoziale Risikofaktoren für die Alzheimer-Krankheit. In: Psychotherapie – Psychosomatik – Medizinische Psychologie, 49 (5), 153–159.

Laske, C. (2007): Was schützt vor Demenz? In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, 20 (1), 59–67.

Ludolph, A.-C. (2005): Neuroprotektion bei Demenzen. In: Förstl, H. (Hg.): Demenzen. Perspektiven in Praxis und Forschung. München, 189–197.

Rapp, M. A. (2009): Alzheimer-Demenz. In: Mahlberg, R.; Gutzmann, H. (Hg.): Demenzerkrankungen. Erkennen, behandeln und versorgen. Köln, 11–18.

Sass, H.-M. (1998): Medizinethik. In: Pieper, A.; Thurnherr, U. (Hg.): Angewandte Ethik. Eine Einführung. München, 80–109.

Stechl, E. (2006): Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium. Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen. Berlin.

Stoppe, G. (2004): Entwicklung und Erprobung einer gerontopsychiatrischen Handreichung für den Hausarzt/Allgemeinmediziner zur Früherkennung und Behandlung von Demenzprozessen. Abschlussbericht für das BMGS. Forschungsbericht.

Stoppe, G.; Staedt, J. (1999): Psychopharmakotherapie von Verhaltensstörungen bei Demenzkranken. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 32 (3), 153–158.

Whitehouse, P. J.; George, D. (2009): Mythos Alzheimer. Was Sie schon immer über Alzheimer wissen wollten, Ihnen aber nicht gesagt wurde. Bern.

MARGOT LUCKE

Demenz in der Pflege im häuslichen und stationären Bereich – wo klemmt es?

Mit Einführung der Pflegeversicherung haben meine Mitarbeiterinnen und ich die Einstufungen für die Pflegeversicherung durchgeführt und dabei im Rahmen tausender Haus- und Heimbesuche einen guten Einblick in häusliche und stationär pflegerische Situationen gewinnen können. Demenziell erkrankte Menschen waren eine besondere Herausforderung für uns, weil sich ihr individueller Hilfebedarf nicht so einfach wie bei Patienten mit schweren körperlichen Einschränkungen ermitteln ließ. Ihre exzellente Fassade bei doch bereits deutlich fortgeschrittener Erkrankung war ohne die Information der betreuenden Personen nicht zu durchschauen – und einfache Testverfahren ließen sich nicht immer durchführen. Ein Beispiel: Eine Patientin erzählt beim Hausbesuch, dass sie einkaufen gehen und sich ein Mittagessen kochen will. Beim Besichtigen der Wohnung findet sich in der Küche kein Kochherd; die Tochter berichtet später, dass sie zwei Stunden gebraucht hatte, um die Mutter für den Hausbesuch fertig zu machen!

Jede Begutachtungssituation war mit einer anderen nicht vergleichbar, weil die Persönlichkeitsstruktur des Erkrankten, das Stadium seiner Erkrankung und seine soziale Einbindung einzigartig waren. So ist es nicht verwunderlich, dass wir immer wieder auf unterschiedliche Versorgungssituationen stießen, mit unterschiedlichen Anforderungen an die Pflege und Betreuung. Entspannte Pflegearrangements haben wir eher selten vorgefunden – meistens war die Begutachtungssituation geprägt von den unterschiedlichsten Sorgen und Nöten der betreuenden Personen. Sie klagten über die nicht erklärbaren Persönlichkeitsveränderungen, über die nicht nachvollziehbare erhebliche Vergesslichkeit, einhergehend mit Anschuldigungen und

Unterstellungen, ihre fehlende Einschätzung gefährlicher Situationen und der damit verbundenen Beaufsichtigungspflicht, den Verlust ihrer ohnehin mangelnden Orientierungsfähigkeit, ihre Unruhe und der Verlust der Tagesstruktur, ihr nicht erklärbares Abwehrverhalten bis hin zu massiven Aggressionen bei dem Versuch, ihnen zu helfen. Sie selbst berichten über eigenes Versagen, Schuldgefühle, Rat- und Hilflosigkeit, gesundheitliche Probleme wie Schlafstörungen, Magenschmerzen, Erschöpfung, Verlust der sozialen Kontakte und mangelnde Zeit bei der hausärztlichen Visite. Das „Gespräch am Küchentisch" mit dem Arzt wird vermisst. Sie alle wünschten sich Rat und Hilfe, am liebsten „mal etwas Zeit für mich selbst" und „einmal ausschlafen können".

Beim kritischem Nachfragen ließ sich feststellen, dass bei nahezu allen, die sich bis an die Grenze ihrer Belastbarkeit bemühten, Informationsdefizite unterschiedlichster Art bestanden:

- Die Demenzerkrankung wurde erst sehr spät erkannt und ein medikamentöser Behandlungsversuch selten durchgeführt.
- Es bestand kein umfassendes Wissen über die Demenz und die krankheitstypischen Persönlichkeitsveränderungen, somit bestanden aber auch mangelnde Fähigkeiten, diese wahrzunehmen, zu deuten und einzuordnen, um entsprechend darauf reagieren zu können.
- Entlastende Angebote waren mehr oder minder bekannt, wurden aber häufiger nicht nachgefragt; die Zugangsmodalitäten waren unklar oder es fehlte der Überblick, aus den unterschiedlichen Angeboten geeignete auszuwählen. O-Ton: „Ach, so etwas gibt es auch? Das haben wir nicht gewusst!"
- Leider wünschen manche Angehörigen keine Beratung, dulden keine fremden Personen in ihrer Wohnung – da haben es die Erkrankten besonders schwer.
- In ländlichen Strukturen wird das Verhalten pflegender Familien noch immer von den Nachbarn kritisch bewertet und ein moralischer Druck auf die Betreuenden ausgeübt. Unterstellungen wie Abschieben ins Heim und Versagen in der häuslichen Fürsorge sind schwer auszuhalten. Wer hilft ihnen, nimmt ihnen die Schuldgefühle, wenn entgegen aller Erwartungen und Versprechungen doch eine Heimunterbringung notwendig werden sollte?

Die in den Pflegegutachten beschriebene häusliche Pflegesituation kommt nicht bei den behandelnden Ärzten an, sondern bei den Sachbearbeitern der Pflegekassen. Es könnte hilfreich sein, einerseits die Gutachten den behandelnden Ärzten zukommen zu lassen und andererseits die Pflegebegutachter mit regional zugeschnittenem Informationsmaterial auszustatten, die sie in geeigneten Fällen aushändigen können.

Es haben sich in der letzten Zeit zunehmend hilfreiche Versorgungsstrukturen entwickelt und faszinierende neue Modelle sind in der Erprobungsphase. Nicht

immer sind sie bekannt und werden häufig nicht miteinander vernetzt. Entlastende Maßnahmen wie niedrigschwellige Angebote, Kurzzeit- und Tagespflege gewähren den Pflegenden die notwendige „Auszeit“, aber das allein reicht nicht aus, um die häuslichen Pflegearrangements zu stabilisieren und die Pflegebereitschaft zu stärken. Wir wissen nicht ganz genau, wie Demente sich in ihrer eigenen Welt erleben, aber in ihren Reaktionen auf Veränderungen im betreuenden Umfeld zeigen sie uns sehr genau, ob es ihnen gut geht und was sie wollen. Die Wahrnehmung der krankheitsspezifischen Verhaltensweisen, ihre Deutung, Einordnung und die daraus abzuleitenden Reaktionen müssen erlernt und geschult werden. Das gilt für Ärzte, professionell Pflegende und Laienpfleger gleichermaßen. Nur so können wir den Bedürfnisse dieser besonders verletzlichen Menschen gerecht werden und ihre Integrität schützen.

Erfahrungsgemäß reichen Einzelmaßnahmen zur Bewältigung der häuslichen Pflege nicht aus, vielmehr ist je nach vorhandenen familiären Ressourcen im Sinne eines *case management* – Pflege aus einer Hand – zu verfahren, um die individuell notwendigen Hilfen zu koordinieren. Dabei spielen die Pflegekassen eine zentrale Rolle, weil sie nicht nur den Auftrag haben, Pflege zu sichern, sondern sie haben auch den Auftrag der umfassenden Pflegeberatung, nicht nur per Telefon und Glanzbroschüre, sondern auch durch individuelle Beratung und Schulung im häuslichen Bereich. Ferner sind die Mitarbeiter der Deutschen Alzheimer Gesellschaft stets hilfreiche Ansprechpartner, die oft selbst Hilfe leisten, aber auf jeden Fall die regionalen Angebote kennen und empfehlen können.

Auch bei Ausschöpfung aller zur Verfügung stehenden ambulanten Versorgungsstrukturen lässt sich nicht immer eine Heimpflege vermeiden. Zurzeit leiden bis zu 70 Prozent der Heimbewohner an einer mehr oder minder stark ausgeprägten Demenz. Liest man die „Schulnoten“ für Heime genauer, so sind nur wenige Einrichtungen in der Lage, die besonderen Bedürfnisse Demeter in vollem Umfange zu erkennen und mit geeigneten Konzepten deren Selbstbestimmung zu wahren. Diesen Einrichtungen ist es offensichtlich gelungen, unter den derzeit schwierigen Rahmenbedingungen mit einem guten Konzept, einem gut ausgebildeten Pflegepersonal, ausreichend motivierten Helfern unterschiedlichster Qualifikation, Einbeziehung der Angehörigen sowie geriatrisch- bzw. gerontopsychiatrisch versierten Hausärzten die Pflege und Betreuung sicherzustellen.

Es hat sich gezeigt, dass familienähnliche Versorgungsstrukturen wie Haus- oder Wohngemeinschaften für die Betreuung und Pflege Dementer besonders gut geeignet sind. Die gemeinsame Gestaltung das Tagesablaufes, gut aufeinander abgestimmte und an die individuelle Biografie angepasste Beschäftigungen tragen zum Wohlbefinden der Bewohner bei. Das Wahrnehmen, Deuten und Einordnen von schwer erklärbaren Reaktionen demenziell Erkrankter bilden für die Pflegekräfte die Grundlage von Kommunikationsstrategien, um den Bedürfnissen der Bewohner

gerecht zu werden. Das beinhaltet für die Pflegekräfte eine enorme Herausforderung und Belastung, die neben profunden Kenntnissen ein hohes Maß an Einfühlungsvermögen und Zeit verlangt. Gut ausgebildetes Pflegepersonal, auch motivierte Hilfskräfte unterschiedlicher Qualifikation sind zurzeit schwer zu bekommen – die besten haben sich aus der aktiven Pflege zurückgezogen. Sie sind mit der Pflegebegutachtung, mit Ermitteln von „Schulnoten", mit Beratung in Pflegestützpunkten und in den Kranken- und Pflegekassen beschäftigt. Die inzwischen eingeforderte Form der Dokumentation, ausgerichtet an Pflegestandards und deren pingelig genauer Umsetzung, bindet unverhältnismäßig viel Zeit – etwa 30 bis 35 Prozent der Arbeitszeit. Es ist an der Zeit zu prüfen, ob diese Form der Dokumentation überhaupt praxistauglich ist und die Qualität der Pflege maßgeblich verbessert.

Über die hausärztliche Versorgung in den Heimen wird immer wieder kritisch diskutiert. Die von uns immer wieder beobachtete Zunahme an (von Ärzten angeordneten) freiheitsentziehenden Maßnahmen und die ungewöhnlich häufige Anwendung von (ebenfalls von Ärzten verordneten) Psychopharmaka in den Heimen zeigen uns, dass wir noch lange nicht – auch bei gutem Bemühen – am Ziel sind.

Zum Schluss noch einige persönliche Anmerkungen:

- Im Betreuungsbereich haben sich niedrigschwellige Pflegeleistungen sehr bewährt, aber es mangelt an Pflegepersonal unterschiedlichster Qualifikation. Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, ob nicht ein freiwilliges soziales Jahr für motivierte Rentner helfen könnte, die Lücke ein wenig zu schließen? Sollten nicht auch Initiativen wie „Senioren helfen Senioren" intensiver beworben werden? Wir Alten werden uns in Zukunft mehr um die noch Älteren kümmern müssen, weil es nicht mehr genügend Jüngere geben wird.
- Die Fort- und Weiterbildung für Hausärzte in Fragen der Diagnostik, Therapie und Betreuung demenziell Erkrankter zu Hause und im Heim ist zu intensivieren und das Fach Geriatrie sowie ein vierwöchiges Pflichtpraktikum in einer anerkannten Pflegeeinrichtung in die ärztliche Ausbildung zu integrieren.
- Die Zahl demenziell Erkrankter wird weiter zunehmen, wir werden sie immer häufiger im öffentlichen Raum treffen. Deshalb müssen wir alle lernen, ihnen angemessen zu begegnen. In Braunschweig werden Schulungen zum Erkennen von Anzeichen einer Demenz für Polizisten, Taxifahrer, Bankpersonal, Feuerwehrleute, Ambulanzfahrer, Personal in Supermärkten und Apotheker durchgeführt, um sensibel darauf reagieren zu können. Dabei gelte der Grundsatz: „Hilfe anbieten – nicht aufdrängen".
- Wenn die Polizei über die Rufnummer 110 und die Feuerwehr über die Rufnummer 112 jederzeit erreicht werden können, wäre es nicht an der Zeit, über eine Rufnummer 113 für Rat und Hilfe in allen pflegerischen Notsituationen nachzudenken?

OTFRIED HÖFFE

Altern in Würde

Ob Individuum oder Gesellschaft – wer sich Gedanken über die wachsende Bedeutung des Alters macht, wirft klugerweise einen Blick in die Geschichte. Dieser Blick gibt der Gegenwart ein schärferes Profil. Zugleich bewahrt er sie vor einer Selbstüberschätzung. Weder ist das Altern noch sind dessen Herausforderungen neu. Selbst von den Strategien, mit denen man sich damals den Herausforderungen stellte, kann man heute noch lernen. Und im Vorübergehen erfährt man drei weitere Dinge.

Lange vor der heutigen Altersforschung[1] gibt es – provokativ formuliert – eine vorakademische, zu einem erheblichen Teil philosophische Altersforschung. Sie hat Menschen im Blick, die – zweite Provokation – lange vor der modernen Medizin ein erstaunlich hohes Alter erreichen. Der Athener Tragiker Sophokles wird ebenso 90 Jahre alt wie der Athener Gesetzgeber Solon, später der Skeptiker Pyrrhon; Pythagoras wird vermutlich noch älter. Der Sophist Gorgias stirbt erst mit 109 Jahren. Platon erreicht immerhin das Alter von 80 Jahren, Cato, der Cicero zu einer der bedeutendsten Altersstudien der Weltgeschichte inspiriert, das von 85 und der Stoiker Epiktet wird 88 Jahre alt.

Die trotzdem häufigen Klagen über das Alter haben eine handfeste Grundlage: Da es keine staatliche Altersfürsorge gibt, muss man selbst Vorsorge treffen und sich entweder rechtzeitig einen hinreichenden Besitz erwerben oder auf jenen Unterhalt durch die Kinder hoffen, der aber nicht nur bei einem frühen Tod der Kinder ausbleiben kann.

1 Siehe Akademiengruppe Altern in Deutschland 2009; auch Häfner/Beyreuther/Schlicht 2010.

Ein Drittes kann man von der vorakademischen Altersforschung lernen, und es ist erneut provokativ: Fraglos denken die Menschen, je älter sie werden, desto intensiver über das Alter und das Altern nach. Gesellschaft und Politik pflegen das Thema aber nur in funktionaler Hinsicht zu betrachten. Sie fragen, wie man das Altern und die Alten möglichst effektiv zunächst in die Berufswelt und die Sozialwelt, später in die Welt von Alten- und Pflegeheimen integriert. Teils stillschweigend, teils ausdrücklich nehmen sie Nutzen-Kosten-Analysen vor und blicken dabei auf die Berufswelt oder das Gesundheitswesen, nicht zuletzt auf die Rentenversicherung. Gesellschaften, die sich wie unsere emphatisch auf die Menschenwürde verpflichten, sollten diese Fremdperspektive relativieren; sie sollten auch die Innenansicht der Betroffenen einnehmen, sowohl den Älteren als auch den an Demenz Erkrankten, und dabei nach der Würde des Alters und des Alterns beziehungsweise des Erkranktseins fragen. Genau dafür ist – vierte Provokation – eine vorakademische Altersforschung da, denn sie legt deutlichen Wert auf den Gewinn einer nicht mehr funktionalen Betrachtung.

Für die Frage nach der Würde gewinnen wir einen Gutteil der Antworten aus der eigenen Lebenserfahrung, etwa aus dem Blick auf Eltern und Großeltern. Um den Erfahrungshorizont zu erweitern, kann man in die Altersforschung blicken, etwa in die der Sozialhistoriker. Deren führende Figuren breiten aus stupender Gelehrsamkeit so viel Material und Aspekte aus, dass der Philosoph dem systemtheoretischen Ratschlag folgen und die Komplexität ein wenig reduzieren sollte.

Manchmal sind Philosophen aber seltsam eigensinnig. So schlage ich die Gegenstrategie ein und bringe teils weiteres Material, teils auf dasselbe Material weitere Aspekte ein. Für einen kursorischen Blick in die Philosophie- und Geistesgeschichte wähle ich drei Beispiele bewusst aus verschiedenen Epochen: das erste Beispiel aus der römischen Antike, das zweite aus der fortgeschrittenen Neuzeit und das dritte aus der Fast-Gegenwart. Zuvor werfe ich einen Blick auf die Wortgeschichte, da sie eine kondensierte Sachgeschichte enthält:

Vor zwei oder drei Generationen durfte man noch ungeniert von einem Greis sprechen. Heute klingt es diskriminierend, obwohl es zumindest für Männer zutrifft. Wie in der Zoologie der *grizzly bear* den Graubären meint, so ist „Greis“, wer im Alter unvermeidlich, daher nicht ehrenrührig, grau wird. Heute spricht man lieber von Senioren oder von Betagten, bei den noch Älteren von Hochbetagten. In den romanischen Anredeformeln, die vom lateinischen Original abstammen, also im französischen Ausdruck *seigneur*, im italienischen *signore*, im spanischen *señor*, auch dem französischen *sire* und dem englischen *sir* klingt es noch an: Der Ältere ist der „in Ehren Ergraute“, der Ehrwürdige, der daher seitens der Jüngeren Achtung verdient.

Bevor ich mein erstes Beispiel vorstelle, weise ich auf Aristoteles' „Rhetorik“ hin. Das für fast zwei Jahrtausende kanonische Werk, eine Fundgrube für die Sozialgeschichte Griechenlands, entfaltet im Kapitel 14 des zweiten Buches eine nuancenreiche Psychologie der *presbyteroi*, der älteren Menschen.

Aristoteles zeichnet hier vornehmlich ein negatives Bild. Er unterscheidet drei Lebensphasen und überträgt auf sie seine Lehre des *meson*, der Mitte. In der ersten Phase sieht er die noch „unreife" Jugend, in der dritten Phase den bloßen Abstieg, während die zweite, mittlere Phase die am meisten schätzenswerte Zeit, die der Blüte, darstelle. Diese Einteilung drängt die These auf, in der Antike und in der späteren, von Aristoteles etwa bis zum 18. Jahrhundert maßgeblich geprägten Geschichte herrsche die negative Einschätzung vor. Schon beim ersten meiner drei Beispiele sieht es aber anders aus.

Cicero: Die erste Altersstudie

Einer der für unser Thema überhaupt bedeutendsten Texte, wegen der Breite und Gründlichkeit der Überlegungen eine veritable Altersstudie, stammt aus der römischen Antike. Der Text hat freilich, wie es in sehr vielen Bereichen des römischen Geisteslebens der Fall ist, griechische Vorbilder. Zu ihnen gehören einerseits das Gespräch über das Alter, das in Platons „Politeia" der rechtschaffene, betagte Kephalos mit Sokrates führt, andererseits die (verlorene) Schrift „Peri geros" (Über das Alter) vom Philosophen Ariston von Keos.

Nun der römische Text selbst: Nach der Schrift eines römischen Staatsmannes, Philosophen und Redners, nach Ciceros „Cato maior de senectute" (Cato der Ältere über das Alter), vor einer Generation noch als „Cato der Ältere über das Greisenalter" verdeutscht, nach diesem Text eines 62-Jährigen über einen Staatsmann, der 85 Jahre alt wurde, kann sich der ältere Mensch noch durch alle drei Vorzüge eines reifen Mannes auszeichnen: durch *dignitas*, *gravitas*, *auctoritas*, also durch Würde, gewichtigen Ernst und Respekt einflößendes Ansehen. Die als Senilität bezeichneten Eigenschaften sollen dagegen auf Disziplinlosigkeit zurückgehen, sind insofern altersindifferent.

Trotz dieser zweifellos idealisierenden Einschätzung denkt Cicero über die mit dem Altern stattfindenden Veränderungen nach. Schon vor mehr als zweitausend Jahren stellt er zu den wesentlichen Herausforderungen des Alters psychologische und sozialpsychologische Überlegungen an. Sie erfüllen beide hier einschlägige Aufgaben. Cicero beginnt mit einer Diagnose der Herausforderungen und schließt Empfehlungen, ihnen zu begegnen, also Präventionsvorschläge an. Auf diese Weise vertritt schon er den Leitgedanken der neueren Altersforschung: „gewonnene Jahre".[2]

Cicero nennt in seiner Diagnose vier Vorwürfe, die man an das Alter zu erheben pflegt, man kann auch sagen: vier Anklagepunkte gegen das Alter, die er allesamt entweder entkräftet oder in Herausforderungen umwandelt: (1) dass man, aus den

2 Vgl. Ehmer/Höffe 2009.

bisherigen Ämtern verdrängt, zur Untätigkeit gezwungen werde, (2) dass die körperlichen Kräfte nachließen, (3) dass manche Freuden verloren gingen und schließlich, (4) dass der Tod nahe (Cicero selbst wird ein Jahr nach Abfassen der Schrift ermordet).

Die erste Anklage, den Zwang zur Untätigkeit, entkräftet Cicero mit der Empfehlung, sich für das *bonum commune*, das Gemeinwohl, zu engagieren, nach heutigen Begriffen für Ehrenamt und Bürgergesellschaft. Denn nicht durch körperliche Kraft vollbringe man große Dinge, sondern dank Fähigkeiten, die im Alter nicht abnehmen müssen, nämlich dank Erfahrung, verbunden mit Überlegung und Entscheidungskompetenz.

Cicero räumt ein, dass manche über ein Nachlassen des Gedächtnisses klagen. Dem könne man aber durch Übung entgegentreten: Durch stetes Lernen ließen sich die geistigen Kräfte bewahren, womit die Minderung der körperlichen Kraft mehr als kompensiert würde.

Unser Autor erkennt durchaus an, dass die geistigen Kräfte nicht so frisch bleiben. Dagegen empfiehlt er zweierlei, womit er sich für ein „lebenslanges Lernen" einsetzt, aber nicht pauschal und undifferenziert optimistisch, sondern lebensalterspezifisch: In der Jugend erwerbe man möglichst viel an geistiger Kraft, und im Alter gehe man mit diesem geistigen Kapital ökonomisch um, man lege nämlich das Unwichtige beiseite und behalte Wichtiges, Bedeutsames im Gedächtnis. Zur geistigen Ökonomie der Älteren gehört auch, dass sie mit einer größeren Zukunftsperspektive planen und ihre Erfahrung an die Nachkommen weitergeben.

Die heutige Hirnforschung liebt es, von revolutionär neuen Erkenntnissen zu sprechen. Hier darf sie Bescheidenheit lernen. Denn schon vor mehr als zweitausend Jahren betont ein Denker, was die Hirnforschung auch feststellt, also nur bekräftigt. Für manch andere Bereiche der heute hochrenommierten Lebenswissenschaften dürfte es ähnlich aussehen: In nicht wenigen Fällen entdecken sie nicht grundstürzende Neuigkeiten, sondern bestätigen etwas, das schon die Lebenserfahrung mit Lebensklugheit lehrt.

Ältere neigen allerdings, so klagt Cicero, zur Geschwätzigkeit. Dagegen empfehlen sich zwei der „Entschließungen für mein Alter" des irischen Schriftstellers Jonathan Swift: „Nicht immer die gleiche Geschichte den gleichen Leuten erzählen." Und: „Nicht freigebig mit gutem Rat sein, [...] es sein denn, man wünsche ihn."[3]

Im Abschnitt über das Nachlassen der körperlichen Kräfte empfiehlt Cicero, gesundheitliche Rücksichten zu nehmen und Körper und Geist regelmäßig zu nutzen. Im Übrigen relativiere sich das Schwinden der Körperkraft wegen des Vorrangs der geistigen vor den körperlichen Kräften.

Die Hauptaufgaben des Älteren fasst man heute in ein dreifaches *L* zusammen: *L*aufen, *L*ernen und *L*ieben, gemeint sind körperliche Bewegung, geistige Tätigkeit

3 Swift 1965, 115.

und Sozialkontakte. Cicero spricht von körperlichem und geistigem Training, womit er die beiden ersten *Ls* hervorhebt. Weiterhin betont er den Wunsch der Älteren nach einem selbstbestimmten Leben, also nach Autonomie im umgangssprachlichen Verständnis. Und solange man interessanten Beschäftigungen nachgehe, spüre man sein Älterwerden nicht.

Im nächsten, dritten Abschnitt folgt das dritte L. In Überlegungen zum Abnehmen sinnlicher Freuden erklärt Cicero, erneut im Vorgriff auf heutige Forschung, diese Abnahme werde von den meisten, wenn auch nicht von allen Menschen als eine Befreiung von unnötigen oder sogar unerlaubten Begierden angesehen. Denn sie eröffne größere Räume für Geselligkeit, einschließlich des unbelasteten Gesprächs zwischen den Generationen, während das Verlangen nach Trank und Speise nachlassen. Hier spricht er das dritte L an, dass man nämlich, um der gewonnenen Jahre willen, sich in ein soziales Netz einbetten und seine sozialen Fähigkeiten samt Zugehörigkeit und Gebrauchtwerden pflegen muss.

Die Krönung des Alters sieht Cicero in jener *auctoritas*, dem Respekt einflößenden Ansehen, „das man sich nicht plötzlich durch graue Haare und durch Runzeln verschafft" (Abschnitt 61); vielmehr erntet ein schon früher in Ehren geführtes Leben am Ende die Früchte des Ansehens (Abschnitt 62). Im letzten Abschnitt seiner Altersanalyse wendet sich Cicero dem vierten und beunruhigendsten Anklagepunkt zu, der Nähe des Todes. Er lässt sich auf die beiden damals dominanten Vorstellungen ein: dass der Geist ausgelöscht werde oder aber an einem anderen Ort ewig weiterlebe. Unter beiden Annahmen sei der Tod nicht zu fürchten, denn entweder ist man nach dem Tod nicht unglücklich, oder man lebt sogar glückselig (Abschnitt 67). Im Übrigen empfiehlt Cicero, etwas Bleibendes zu schaffen, womit man über seine eigene Lebenszeit hinaus noch weiterlebe (Abschnitt 82).

Jakob Grimm: Vom Glück des Älterwerdens

Wir überspringen die Spätantike und das christliche Mittelalter, auch die Zeitenwende um das Jahr 1500, weiterhin die frühe und die klassische Neuzeit, wir übergehen also fast zwei Jahrtausende mit ihrer reichen Literatur zu unserem Thema. Nur eine berühmte Passage sei erwähnt, aus Shakespeares Komödie „As you Like it" (Wie es euch gefällt) ein kurzes Stück aus der siebten Szene des zweiten Aktes (Vers 139 ff.). Dort erklärt Jaques zunächst: „Die ganze Welt ist eine Bühne,| Und alle Männer und Frauen sind nur Spieler.| Die haben ihren Abgang, ihren Auftritt;| Und mit der Zeit spielt man viele Rollen".

Mit dem Argument „Denn seine Akte sind die sieben Alter" führt er sodann diese Altersstufen aus: „Erst Kind, das weint und spuckt im Arm der Pflegerin,| Dann Schuljunge, noch weinerlich, mit seinem| Ranzen und glatten Morgenwangen, kriechend,|

Wie eine Schnecke unwillig zur Schule.| Und der Verliebte dann, der seufzt, als wär er| Ein Ofen, und ein jammervolles Liedchen.| Auf seiner Liebsten Augen singt. Und dann| Kommt der Soldat voll nie gehörter Flüche| Bärtig gleich einem Pardel, eifersüchtig| Auf seine Ehre, schnell zum Streit bereit.| Er sucht die Seifenblase seines Ruhmes| Selbst im Kanonenmund. – Und dann der Richter| Mit rundem Bauch, gut mit Kapaun gefüllt| Mit strengem Blick und mit gepflegtem Bart,| Voll alter Sprüche, neuer Beispiele;| so spielt er seine Rolle. – Sechstes Alter:| Der Pantalon, hager, in Schlappen, auf der| Nase die Brille, Beutel ihm zur Seit',| Die Hose ist noch gut, doch viel zu weit| Für die verschrumpften Lenden. Und die Stimme| Die tief und männlich war, wendet sich wieder| Zum kindischen Diskant und pfeift und quiekt| Bei jedem Wort. Die letzte Szene endlich,| Die diese seltsame Geschichte abschließt,| Ist zweite Kindheit und dann nur Vergessen,| Ohn' Augen, Zähne, Zunge, ohne alles."

Bei dem Autor, bei dem wir länger Halt machen, bei einem Autor aus der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts, beim Juristen, Politiker und Schöpfer der germanischen Sprachwissenschaft, bei Jacob Grimm, klingt es weniger spöttisch und resignativ. Seine „Rede über das Alter", gehalten im 75. Lebensjahr, drei Jahre vor seinem Tod, führt uns zunächst ohne jede Aufdringlichkeit die hohe Gelehrsamkeit des Autors vor Augen: „Natürlich" kennt Grimm Ciceros Text und weiß um dessen griechische Vorlage. Er führt uns eine Fülle von Gliederungen des Menschenlebens bei verschiedenen Völkern vor, sowohl Zweier- als auch Dreier-, Vierer-, Siebener- und Zehner-Gliederungen. Er zitiert Berechnungen des Menschenalters, zum Beispiel: „ein zaun währt drei jahre, ein hund erreicht drei zaunes alter, ein ros drei hundes alter, ein mann drei rosses alter", also 81 Jahre.[4] Grimm zitiert Dichter und Philosophen, führt durchaus die vielen negativen Eigenschaften an, die dem Alter zugeschrieben werden, nimmt dann aber die Tugenden und Vorzüge in den Blick.

Im Märchen „Die Lebenszeit", das er mit seinem Bruder Wilhelm in die Sammlung der „Kinder- und Hausmärchen" aufnimmt, werden dem Menschen als Lebenszeit von Gott „siebenzig Jahre" bestimmt, untergliedert in vier Abschnitte: „Die ersten dreißig sind seine menschlichen Jahre, die gehen schnell dahin; da ist er gesund, heiter, arbeitet mit Lust und freut sich seines Lebens. Hierauf folgen die achtzehn Jahre des Esels, da wird ihm eine Last nach der anderen auferlegt: er muss das Korn tragen, das andere nährt, und Schläge und Tritte sind Lohn seiner treuen Dienste. Dann kommen die zwölf Jahres des Hundes, da liegt er in den Ecken, knurrt und hat keine Zähne mehr zum Beißen. Und wenn diese Zeit vorüber ist, so machen die zehn Jahre des Affen den Beschluss." In den Jahren 60 bis 70, schließt das Märchen, „[d]a ist der Mensch schwachsinnig und närrisch, treibt alberne Dinge und wird ein Spott der Kinder".[5]

4 Grimm 1984, 308.
5 Grimm/Grimm 1985, 666.

Diesem bemitleidenswerten Lebensende tritt Grimm in der „Rede über das Alter“ wortgewandt und lebenserfahren entgegen. Der Autor leugnet nicht körperliche Behinderungen im Alter wie die Taubheit und das nachlassende Augenlicht. Statt aber darüber zu klagen, hebt er die positiven Seiten hervor: etwa, dass sich bei Blinden das Gefühl „nicht selten bis auf den grad“ verfeinere, „dasz er mit allen fingerspitzen gleichsam sehe“; und „bei tauben leuten soll sich geschmack und geruch höher als sonst ausbilden“. Als Vorzüge nennt er „linde, milde, behagen, mut und arbeitslust“. Hinzu kommen eine „gewachsene und gefestigte freie gesinnung“ und eine „im vorausgegangenen leben noch nicht so dagewesenen ruhe und befriedigung“. Wem es vergönnt, ein hohes Alter zu erreichen, „hat nicht nöthig zu jammern, wenn seine letzte lebensstufe annaht“, vielmehr ist ihm gestattet, „mit stiller Wehmut hinter sich zu blicken und [...] gleichsam auf der bank vor seiner hausthür sitzend sein verbrachtes leben zu überschlagen“.[6]

Ernst Bloch: Zeit der Ernte

Für unser drittes Beispiel überspringen wir noch einmal eine große Zeit, jetzt aber nur ein knappes Jahrhundert, und kommen fast in der Gegenwart an. Das Beispiel bringt eine neue Perspektive ein. Gemäß dem Titel des einschlägigen Werkes „Das Prinzip Hoffnung“ spricht der Philosoph Ernst Bloch nicht so sehr über das, was Ältere im Positiven oder Negativen sind, auch nicht, wie sie selber leben oder wie sie von anderen behandelt werden sollen. Sein Altersdiskurs ist erfahrungsgesättigt und doch weder empirisch noch normativ. Er bringt die dritte Modalität im Bereich des Praktischen zur Sprache, nach dem Sein und dem Sollen das Können, den Optativ. Bloch geht es nicht um Altersrollen, weder um tatsächlich gegebene noch um nur moralisch gesollte Rollen. Der Obertitel des zuständigen Teiles heißt „Kleine Tagträume“, und der Titel des einschlägigen Abschnitts präzisiert: „Was im Alter zu wünschen übrig bleibt“.[7]

Bloch legt sich die Frage vor, wie sich der ältere Mensch selber etwas Gutes tun kann. Auch Bloch ist nicht so lebensfremd, dass er nur das Positive sieht und „verständige Ängste“, die sich mehren, naiv beiseite schiebt: „Der Leib erholt sich nicht mehr so rasch wie früher, jede Mühe verdoppelt sich. Die Arbeit geht nicht mehr so flink von der Hand, wirtschaftliche Ungewissheit drückt schwerer als vorher.“ Als Antwort oder Ausweg plädiert er aber nicht für Askese, vielmehr spricht er sich für ein epikureisch-behagliches Leben aus, für „Wein und Beutel“, also für Lebensgenuss und für Geld.

6 Grimm 1984, 310 ff.
7 Bloch 1985, 37 ff.

Zunächst räumt er ein, dass der Einschnitt des Alters „deutlicher als jeder frühere [Lebensabschnitt] und brutaler negativ" sei. „Der Jüngling ist mit der üblichen Umwelt zerfallen und bekriegt sie, [...] aber der Ältere, der Greis, wenn er an der Welt sich ärgert, kämpft nicht wie der Jüngling gegen sie an, sondern steht in Gefahr, verdrießlich gegen sie zu werden, maulend streitbar." Deshalb herrsche im nicht trivialen, vielmehr normalen Alter „die Resignation, kein bloßer Abschied von einem Lebensabschnitt [...], sondern der Abschied vom langen Leben selbst".

Danach aber folgt im Text die Peripetie, der Wechsel vom Bedrückenden zur Chance: das Alter als ein Wunschbild, gegebenenfalls als Ernte. Bloch kennt Grimms Rede über das Alter; er zitiert den viel gelesenen Voltaire und bestätigt, dass sein eigener Blick aufs Alter schon früheren Epochen der Neuzeit und, wie Cicero gezeigt hat, selbst der Antike vertraut ist. Zugleich relativiert Bloch die unsere Sozialpolitik beherrschende Unterscheidung von arm und reich zugunsten von gebildet und ungebildet: „Derart sagte Voltaire, für Unwissende sei das Alter wie der Winter, für Gelehrte sei es Weinlese und Kelter."

Bloch schickt den Hinweis voraus, das Alter zeige, „wie jede frühere Lebensstufe, durchaus möglichen, spezifischen Gewinn, einen, der den Abschied von der vorhergehenden Lebensstufe gleichfalls kompensiert". Und an das Voltaire-Zitat schließt er die Worte an: „Das gesunde Wunschbild des Alters [...] ist das der durchgeformten Reife; das Geben ist ihr bequemer als das Nehmen." Dazu gehöre, was sich bei Simone de Beauvoir wiederfinden wird[8], „die Erlaubnis, vom Leben erschöpft zu sein", der Wunsch nach Beschaulichkeit und Muße, die Liebe zur Stille, nicht zuletzt eine Weisheit, die Ciceros ökonomischen Umgang mit einem schwindenden Gedächtnis ergänzt. Gemeint ist nämlich die Fähigkeit, „das Wichtige zu sehen, das Unwichtige zu vergessen".

Zwei Defizite fallen auf: Das Verhältnis zu den Mitmenschen, etwa zur Familie und den Freunden, fehlt ebenso wie die Frage, wie man die skizzierte Einstellung lernt. Denn die weise, „stoische" Gelassenheit, die sich bei Voltaire, Jacob Grimm und Ernst Bloch abzeichnet, fällt dem Menschen nicht von allein zu. Er muss sie lernen, was jenes Bild des Alters bekräftigt, das wir nicht erst seit der neueren Altersforschung, sondern schon seit Cicero kennen: dass man Altern lernen kann, freilich auch lernen muss. Mit dem weltweit meistgelesenen deutschen Schriftsteller, mit Hermann Hesse, einem weiteren nicht akademischen Altersforscher, gesprochen: „Altsein ist eine ebenso schöne und heilige Aufgabe wie Jungsein", und: „Auf eine menschenwürdige Art alt zu werden und jeweils die unserem Alter zukommende Haltung oder Weisheit zu haben, ist eine schwere Kunst".[9]

Andernorts habe ich einmal für einen Teil der noch fehlenden Disziplin, eine gerontologische Ethik, zwölf Bausteine zusammengestellt.[10] Nach dem Altersvorsatz

8 Vgl. Beauvoir 1972.
9 Hesse 1990.
10 Vgl. Höffe 2003, 182 ff.

von Jonathan Swift „Nicht immer die gleiche Geschichte [...] erzählen" will ich diese Bausteine nicht wiederholen. Stattdessen mache ich für den Ablauf des Lernprozesses, auf eine „menschenwürdige Art alt zu werden", einen Vorschlag. Ich stelle mir drei Phasen vor[11], die aber nicht „brav" aufeinander folgen müssen. Die Phasen werden nachdrücklich sehr formal beschrieben, um der Fülle von unterschiedlichen Temperamenten, Charakteren und Lebensvorstellungen Raum und Recht zu lassen.

In der ersten Phase, dem „resignativen Altern", findet man sich mit einer traurigen Wirklichkeit, dem Schwinden besonders körperlicher, aber oft auch der geistigen Kräfte und sozialen Beziehungen, ab. In dieser ersten Phase nimmt man vor allem Verluste wahr. In der zweiten Phase wendet man sich altersgerechten Interessen und Beziehungen zu, die freilich nicht von irgendjemandem autoritativ und verbindlich vorgegeben werden, sondern den eigenen Wünschen und Möglichkeiten folgen. Es ist das „abwägend-integrative Altern", das sich mit Blochs „Wunschbild Überblick, gegebenenfalls Ernte" verbindet, andere Lebensentwürfe für das Alter aber nicht ausschließt, bis hin zum ziemlich radikalen anderen Entwurf der Rebellion, die Martin Walser in seinem Roman „Angstblüte" vorstellt, allerdings für einen rüstigen 60- bis 71-Jährigen, der in seiner nicht nur geistigen, sondern auch körperlichen Frische gar nicht „alt" genannt werden muss.

Eine gewisse Vollendung wird schließlich in der dritten Phase erreicht, in jenem „kreativen Altern", das der neuen Lebensphase – und es ist eine primär weder von einem kalendarischen Alter noch durch Beschäftigungs- und Rentenregeln definierte Lebensphase – ihre Eigenart lässt und zugleich einen gewissen Gewinn einsieht: Den Zwängen von Konkurrenz und Karriere enthoben, wird man gegen die Frage nach mehr oder weniger Erfolg gleichgültig. Stattdessen treten Unbestechlichkeit, Selbstachtung, Güte und Humor in Vordergrund.

Wie weit das gelingt, ist eine andere Frage. Dazu werfe ich einen Blick in Silvio Blatters „Zwölf Sekunden Stille". Dort sagt der 82-jährige Seniorverleger der Zeitung zum Kulturchef, der in wenigen Tagen zum 58. Geburtstag sein Amt aufzugeben hat: „Ich kenne diese Angst vor dem Älterwerden. Als ich auf die sechzig zusteuerte, tyrannisierte sie auch mich [...] jetzt pfeife ich darauf; jetzt weiß ich, dass ich ein alter Mann bin". Aber, fährt Blatter fort, er „sonnte sich in der Widerrede".[12]

Wie angekündigt bringe ich zum Schluss noch einige Bemerkungen zur Demenz, vorgenommen mit einem Blick auf die Patientenverfügung. Die Demenz ist kein plötzlicher und vollständiger Fall ins absolute Dunkel, auch kaum eine kontinuierliche Abwärtsentwicklung, vielmehr gibt es unterschiedliche Grade, außerdem Wellen erneuter Klarheit. Nur im Fall allerschwerster Demenz dürfte sinngemäß eine Nietzsche-Passage zutreffen: Die Person „weiss nicht was Gestern, was Heute

11 Vgl. Auer 1996.
12 Blatter 2004, 13.

ist"; gefragt, „warum redest du mir nicht von deinem Glücke und siehst mich nur an?", will die Person „antworten und sagen, das kommt daher dass ich immer gleich vergesse, was ich sagen wollte – da vergaß es aber auch schon diese Antwort und schwieg"[13]. Glücklicherweise tritt die Demenz so grausam recht selten auf. Wie ist mit an Demenz-Erkrankten umzugehen?

Um mit Selbstverständlichem zu beginnen: Auch für Demente gelten die Leitprinzipien medizinischer Ethik. Das Wohlergehen ist zu fördern (*salus aegroti suprema lex*), und keinesfalls darf man schaden (*nil nocere*). Auch das neuere, dritte Prinzip bleibt gültig, auch wenn die Anwendbarkeit bei schwereren Fällen strittig sein mag: das Prinzip Selbstbestimmung. Einerseits muss man das Prinzip nicht zu anspruchsvoll verstehen; man kann auch einen komparativen (Mehr-Weniger-)Begriff bilden. Andererseits sind die Dokumente früherer Selbstbestimmung, die Patientenverfügungen, zu akzeptieren, einschließlich deren häufigen Tenors: keine Zu-viel-Behandlung.

Ich weiß, dass es schwierige Situationen gibt. Beispielsweise tritt bei jemandem, der jede künstliche Ernährung ablehnt, eine Psychose, nämlich die Angst auf, alle Nahrung, also auch die natürliche Ernährung sei vergiftet. Dann ist als erstes die Psychose zu behandeln, damit die Angst vor Vergiftung verschwindet. Zweitens kann man sich eine vorübergehende künstliche Ernährung als Substitut der gewollten natürlichen Ernährung überlegen. Ferner muss man den mutmaßlichen Willen erkunden, sich dabei Mühe machen und sich möglichst nicht eigenen Vorurteilen hingeben. Nicht zuletzt ist ein viertes Prinzip anzuerkennen, das besagt: Den Dementen muss man Gerechtigkeit widerfahren lassen; man darf sie nicht ungleich behandeln, sie vor allem nicht unterversorgen. Sie bleiben Menschen, die sowohl organisch Hilfe als auch emotionale und soziale Zuwendung verdienen. Auch wollen sie gefragt bleiben und statt im Schatten lieber im Licht stehen.

Ich schließe mit einem Wort des weltberühmten spanischen Cellisten Pablo Casals, der 96 Jahre alt wurde, das sinngemäß auch für Demenz gilt: „Alter ist überhaupt etwas Relatives. Wenn man weiter arbeitet und empfänglich bleibt für die Schönheit der Welt, die uns umgibt, dann entdeckt man, daß Alter nicht notwendigerweise Altern bedeutet"[14].

Literatur

Akademiengruppe Altern in Deutschland (Hg.) (2009): Altern in Deutschland. 9 Bände. Stuttgart.

Auer, A. (1996): Geglücktes Altern. Eine theologisch-ethische Ermutigung. Freiburg im Breisgau et al.

Beauvoir, S. de (1972): Das Alter. Essay. Reinbek bei Hamburg.

Blatter, S. (2004): Zwölf Sekunden Stille. Frankfurt am Main.

13 Nietzsche 1874, 7.
14 Casals 1971, 9.

Bloch, E. (1985): Werkausgabe. Band 5: Das Prinzip Hoffnung. Frankfurt am Main.

Casals, P. (1971): Licht und Schatten auf einem langen Weg. Erinnerungen aufgezeichnet von Albert E. Kahn. Frankfurt am Main.

Cicero, M. T. (1998): Cato maior de senectute / Cato der Ältere über das Alter. Stuttgart.

Ehmer, J.; Höffe, O. (Hg.) (2009): Bilder des Alterns im Wandel. Historische, interkulturelle, theoretische und aktuelle Perspektiven. Stuttgart.

Grimm, J. (1984): Rede über das Alter. In: Ders.: Reden in der Akademie. Berlin, 304–323.

Grimm, J.; Grimm, W. (1985): Die Lebenszeit. In: Dies.: Kinder- und Hausmärchen. Frankfurt am Main, 665–666.

Häfner, H.; Beyreuther, K.; Schlicht, W. (Hg.) (2010): Altern gestalten. Medizin – Technik – Umwelt. Berlin; Heidelberg.

Hesse, H. (1990): Mit der Reife wird man immer jünger. Betrachtungen und Gedichte über das Alter. Frankfurt am Main.

Höffe, O. (2003): Medizin ohne Ethik? Frankfurt am Main.

Nietzsche, F. (1874): Unzeitgemässe Betrachtungen. Zweites Stück: Vom Nutzen und Nachtheil der Historie für das Leben. Leipzig.

Shakespeare, W. (1989): Wie es euch gefällt. In: Ders.: 27 Stücke von William Shakespeare in der Übersetzung von Erich Fried. Band 2. Berlin.

Swift, J. (1965): Entschließungen für mein Alter. In: Ders.: Satiren. Frankfurt am Main.

Walser, M. (2006): Angstblüte. Reinbek bei Hamburg.

Autorinnen und Autoren

Rolf D. Hirsch, geb. 1946, Prof. Dr. phil. Dr. med., seit 1991 Chefarzt der Abteilung für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie in den LVR-Klinik Bonn, seit 1997 Honorarprofessor an der Universität Erlangen-Nürnberg, Vorstandsmitglied des Kuratoriums Deutsche Altershilfe.

Otfried Höffe, geb. 1943, Prof. Dr. phil. Dr. h. c. mult., seit 1992 Lehrstuhl für Philosophie am Philosophischen Seminar der Universität Tübingen und Leiter der Forschungsstelle Politische Philosophie, seit 2002 ständiger Gastprofessor für Rechtsphilosophie an der Universität Sankt Gallen, seit 2009 Präsident der Schweizer Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin.

Angelika Kempfert, geb. 1946, Dr. phil., seit 1998 Familientherapeutin in eigener Praxis, seit 2008 Staatsrätin der Behörde für Soziales, Familie, Gesundheit und Verbraucherschutz, zuständig für Gesundheit, Familie und Jugend.

Andreas Kruse, geb. 1955, Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Dipl.-Psych., seit 1997 Direktor des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg, seit 1998 Mitglied der Altenberichtskommission der Bundesregierung, seit 2006 Vorsitzender der Kommission „Altern“ der Evangelischen Kirche in Deutschland, seit 2010 Mitglied der Familienberichtskommission der Bundesregierung.

Ursula Lehr, geb. 1930, Prof. Dr. phil. Dr. h. c. mult., 1988 bis 1991 Bundesministerin für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit, 1999 Verleihung des Großen Verdienstkreuzes des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland, seit 2009 Vorsitzende der Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO).

Margot Lucke, geb. 1939, Dr. med., 1987 bis 2003 Leitung der Beratungsstelle des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung Niedersachsen, seit 2003 Unterricht für Altenpflegeschüler in Celle und Lehrauftrag für „Pflegeversicherung“ an der Medizinischen Hochschule in Hannover.

Michael Wunder, geb. 1952, Dr. phil. Dipl.-Psych., seit 1999 Tätigkeit als psychologischer Psychotherapeut in der Evangelischen Stiftung Alsterdorf (Hamburg) in wechselnden Funktionen, 2000 bis 2005 Mitglied der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages, seit 2008 Mitglied des Deutschen Ethikrates.

Abbildungsnachweis